

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE EDUCACIÓN
Departamento de Didáctica y Organización Escolar



**EL JUEGO EN ALUMNOS CON NECESIDADES
EDUCATIVAS ESPECIALES: SÍNDROME DE WEST Y
OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILÉPTICAS**

**MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR
PRESENTADA POR**

Víctor del Toro Alonso

Bajo la dirección de los doctores

Pilar Gútiez Cuevas
M^a Castellar López Guinea

Madrid, 2012

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE EDUCACIÓN
Departamento de Didáctica y Organización Escolar



TESIS DOCTORAL

**EL JUEGO EN ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES:
SÍNDROME DE WEST Y OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILÉPTICAS.**

ALUMNO: VÍCTOR DEL TORO ALONSO
DIRECTORA: PILAR GÚTIEZ CUEVAS
CODIRECTORA: M^a CASTELLAR LÓPEZ GUINEA

MADRID, 2012

***Para todos los angelitos con los que he trabajado.
Para los que aún estáis y los que nos dejasteis.
Cada día llevo vuestra luz, vuestra sonrisa y vuestro Amor.***

***A lo más grande que me ha ocurrido en la vida,
Mi hijo Nicolás.
Porque naciste para alegrarnos a todos,
Porque cada día nos regalas una dosis Felicidad.
Todo este esfuerzo ha sido por ti y para ti.
Eres lo que más quiero en el mundo.***

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar quiero dedicar este trabajo a los que siempre están a mi lado, a aquellos que incondicionalmente me quieren, me respetan y me apoyan. principalmente a las tres figuras más importantes de mi vida.

A mi hijo Nicolás, porque me ha hecho vivir momentos inolvidables como persona y sobre todo por dedicar cada día una sonrisa al mundo, por ser tan feliz con cada momento y con cada persona. Es un orgullo como padre verte siempre así.

A mi mujer Begoña, en primer lugar por ser la mejor madre y mujer que he conocido y también por ayudarme siempre tanto. Tu pelea es la mía y la mía es la tuya. Estamos en lo mismo, siempre juntos, siempre comprendiéndonos, siempre escuchándonos, siempre sonriendo o llorando juntos. Es maravilloso haber encontrado una compañera de viaje tan completa. Te Quiero y sabes que esto, también es tuyo.

A mis padres, por no desfallecer nunca. Dar la vida es el logro más impresionante que un hijo puede atribuir a sus Padres, pero después hay que continuar y vosotros lo habéis hecho y lo seguís haciendo todos los días de vuestras vidas.

Mamá, gracias por enseñarme el valor del sacrificio y que la voluntad es lo que determina que todo llegue a buen puerto.

Papá, gracias por esforzarte para que mi hermana y yo tengamos la vida mejor posible.

A los dos juntos, por vuestro ejemplo de fe en la vida y por estar siempre al lado del que sufre, ese es el gran legado que nos dejáis, el corazón es el que debe guiar al mundo. Os Quiero.

A mi hermana Raquel, por todo lo vivido juntos, por amar tanto tu profesión, por tu ejemplo como enfermera cooperante en tantos países complicados y por ser sobre todo ello, una excelente persona. En la vida la suerte te sonríe cuando se mira al mundo con valentía, cuando se da un paso adelante sin saber lo que hay detrás, pero con el firme propósito que tu puedes hacerlo. Te Quiero mucho.

A mis tres Abuelos por darme tantos momentos especiales. A mi abuelo Demetrio, por ser mi segundo Padre, por aconsejarme en todo lo que he hecho en la vida, por ser la mejor persona que he conocido nunca, por compartir tu

sabiduría y tu forma de vivir. Dicen que *"hay hombres que luchan un día y son buenos. Hay otros que luchan un año y son mejores. Hay quienes luchan muchos años, y son muy buenos. Pero hay los que luchan toda la vida, esos son los imprescindibles"*. Tu eres uno de ellos.

A mi abuela Josefa, por tanto sacrificio y esfuerzo por tu gente y por los demás, por cuidarnos tanto y tan bien. Eres un gran ejemplo para todos.

A mi abuela Charo, por tantos momentos juntos vividos. Por querer mantenernos siempre unidos. Por quererme tanto.

A los tres, Os Quiero mucho.

A mi tíos por estar siempre en lo bueno y en lo malo, desde las fiestas a la cama de un hospital. Os Quiero mucho.

A mi tía Marisol por mantenerse siempre a nuestro lado, por darnos todo lo que tiene, por miles y miles de favores y sobre todo por tantos momentos vividos a mi lado.

A mi tíos Chorín y Reyes y a mis primos Rebeca y Rubén, porque en cada ocasión de ir al pueblo siempre era un gusto estar a vuestro lado. Guardo los mejores momentos de mi vida en esos veranos de Toro. Cuidar mucho a mis peques. Nunca olvidaré aquel día que aparecisteis por sorpresa en el hospital haciendo tantos Kilómetros para pasar un ratito conmigo.

A la familia de mi mujer, por estar siempre a nuestro lado. A mis suegro por tratarme como un hijo más y siempre tener soluciones para todo. Es un gusto pasar un tiempo a vuestro lado. A mis cuñados y sobrinos por ser tan especiales. Mis peques os llevo siempre conmigo.

A todos mis amigos, sobre todo a *Oscar, Juanpe, Mochi, Iván y Manolo*, por acompañarme siempre tanto en la lejanía como en la cercanía. Por tanto momentos vividos. Os quiero mucho.

A Pilar Gútiez Cuevas por su guía en mi tesis doctoral. No he conocido una mente tan inquieta. Ha sido una maravilla aprender de ti. Sobre todo agradecerte tu cercanía personal, tu implicación absoluta en mi tesis. Gracias por abrirme las puertas de tu casa. Siempre llegaba a tu despacho agobiado y salía con soluciones para todo. Gracias por tu apoyo.

A Castellar López Guinea por su ayuda en mi tesis. Cualquier momento era bueno para contestar mis dudas, ya fuera por móvil o en persona. Gracias por tus consejos.

A Mercedes Sánchez Sainz por orientarme en la licenciatura sobre la opción del doctorado y por llevarme hasta Pilar. Nunca estaré lo suficientemente agradecido por ello.

A Ricardo García Mata del servicio de apoyo a la investigación de la Universidad Complutense de Madrid, por la ayuda en el tratamiento estadístico y sobre todo por sacar tiempo, hasta fuera de tu horario para resolverme dudas. He aprendido mucho de tus consejos. Muchas Gracias.

A mi compañera Orientadora del Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero, Matilde Hernández. Por su ayuda diaria por enseñarme cada día, que sí se puede trabajar en equipo. Voy a recordar siempre nuestras charlas sobre educación y sobre la vida. Gracias por tu implicación y tu ejemplo profesional y personal.

A la Fundación Síndrome de West y en especial a mis chicos y a sus familias con los que he aprendido tanto. Muchas gracias a los Presidentes, Nuria y Miguel, por vuestro ejemplo como padres y por la fortaleza que demostráis cada día. Gracias sin duda, a Cristina Herrera por su lucha en la Fundación, que sin ti, sería otra cosa bien distinta. También a mis compis de música, María y Rosa y también a la terapeutas de perro, Irene y Ana.

Muchas Gracias a todos por creer en mi proyecto, por abrirme las posibilidades de investigar y de intentar humildemente mejorar la calidad de vida de vuestro hijos. Siempre estaré con vosotros porque como dijo el poeta "*caminante, no hay camino, se hace camino al andar*". Todavía queda mucho por hacer.

Al director del Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero, Juan Carlos Aragonese, por enseñarme tanto sobre Orientación. He pasado en el equipo uno de mis mejores años como profesional.

A todo el EOEP General de Navalcarnero, desde su Directora Pilar Sesma, hasta cada uno de sus integrantes: Rocío, Rosa, Elsa y Paco. Muchas gracias Por vuestra colaboración en mi tesis. Gracias Rocío por tus consejos.

A la Escuela Infantil Barco de Papel (Navalcarnero). Muchas gracias por participar en este trabajo. Cuando comencé a interesarme por el trabajo en atención temprana y en las escuelas infantiles, soñé con una escuela ideal. Cuando entré en vuestra escuela comprendí que los sueños también pueden ser reales.

En especial a Conchi y Ana por llevar la escuela tan bien y a todo el claustro por ayudarme en mi tesis, además de enseñarme que es posible una escuela construida desde la diversidad, la creatividad y donde los niños son los verdaderos protagonistas.

Muchas Gracias Olga, por educar y cuidar tan bien a mi hijo. En lo tuyo eres la mejor que he conocido.

Nunca permitáis que esto se acabe.

A la *Escuela Infantil "Trébole"* (Navalcarnero), por colaborar en este estudio. Principalmente a M^a Ángeles y Margarita por su trabajo en la dirección del centro. Mucho ánimo sois geniales. Tampoco me puedo olvidar de Lourdes, por su trabajo diario y por colaborar en todo lo que he necesitado.

A la *Escuela Infantil "Campanilla"* (Arroyomolinos), por vuestra colaboración en este trabajo. Por acoger todas mis propuestas con ganas. Principalmente a Cristina y Esther por dirigir tan bien el centro. Por supuesto no me puedo olvidar del trabajo realizado por Vero, Berta, Vanessa, Cristina y Samantha, gracias por ayudarme a conocer mejor a vuestros niños. Mucho ánimo, queda mucho por hacer.

Al *C.E.I.P. "Francisco de Orellana"* de Arroyomolinos. Muchas Gracias al Equipo Directivo formado por Milagros, Ruth e Irene y a todas las profesionales que han participado en este trabajo Irene, María, Carmen, Bea y por supuesto a mi mujer Begoña, que ha hecho un trabajo formidable para ayudarme durante toda la Tesis. *¡Por fin terminamos!.*

Al *Centro de Educación Especial "Virgen de Lourdes"* en Majadahonda, por su colaboración y su disposición a ayudarme en todo lo que necesitara. En especial al Director del Centro, Julián Ruiz y a mi codirectora de Tesis Castellar López Guinea.

Al *C.P.E.E. "Miguel de Unamuno"* en Móstoles. Principalmente a su Equipo Directivo por acoger mi propuesta y por supuesto a Miriam por tu colaboración en mi trabajo.

Al *C.P.E.E. "Francisco del Pozo"*, a su Equipo directivo por participar en mi trabajo y en Especial a Vanessa. Gracias por tu colaboración, me serviste de gran ayuda.

Al *C.E.E. "ARAYA"* en Madrid por participar en este proyecto y en especial al orientador Adolfo Arrabal. Han pasado ya años desde que colaboramos en

aquel proyecto con FEMADDI. Para algunos no pasan los años, sigues luchando como el primer día. Muchas Gracias.

Al C.E.E. "AUTRADE" en Ciudad Real, principalmente a mi compañero Carlos Lombao por participar en mi trabajo y la directora del centro Gema Soriano. Muchas gracias por vuestra ayuda.

Al Centro de Atención Temprana de Móstoles, *AFANDEM*, a todo el equipo y principalmente a Teresa. Muchas Gracias.

Por último quiero agradecer a M^a Dolores Quintana el tiempo dedicado en la revisión de mi Tesis. Gracias de todo corazón.



"Niños jugando a Pídola"
Francisco de Goya y Lucientes (1781)

"Los juegos tienden a construir una amplia red de dispositivos que permiten al niño la asimilación de toda la realidad, incorporándola para revivirla, dominarla o compensarla"
(Piaget J., 1982).

ÍNDICE

- Índice de Gráficas y Cuadros.
- Acrónimos.

1. Resumen / Abstract Pág. 1/3

2. Identificación del problema de Estudio Pág. 5

2.1. Introducción. Pág. 7

2.2. Definición del problema de Investigación. Pág. 10

2.3. Estructura de la investigación. Pág. 14

2.4. Objetivos de la investigación. Pág. 21

2.4.1. Objetivo general de la investigación. Pág. 21

2.4.2. Objetivos específicos de la investigación. Pág. 22

2.5. Aspectos generales de atención a la infancia. Pág. 23

3. Marco Teórico. Pág. 47

3.1. Bloque 1: Aspectos Generales de Atención a la infancia con discapacidad. Pág. 49

3.1.1. Introducción. Pág. 50

3.1.2. Aspectos generales de desarrollo. Pág. 51

3.1.2.1. Bases neurológicas de la infancia. Pág. 51

3.1.2.2. Desarrollo general del niño. Pág. 54

3.1.2.2.1. Desarrollo Cognitivo. Pág. 55

3.1.2.2.2. Desarrollo Psicomotor. Pág. 67

3.1.2.2.3. Desarrollo Comunicativo-Lingüístico. Pág. 71

3.1.2.2.4. Desarrollo Afectivo- Social. Pág. 72

3.1.3. Las Necesidades Educativas Especiales en la infancia. Pág. 77

3.1.3.1. Concepto de Necesidades Educativas Especiales (n.e.e.). Pág. 77

3.1.3.2. Tipos de necesidades educativas especiales en la infancia. Pág. 78

3.1.3.3. Servicios de apoyo a la escuela: Internos y Externos. Pág. 80

3.1.3.4. Identificación de las necesidades educativas especiales.	Pág. 88
3.1.3.4.1. La evaluación psicopedagógica.	Pág. 89
3.1.4. La respuesta educativa.	Pág. 97
3.1.4.1. Organización de la respuesta educativa..	Pág. 97
3.1.4.1.1. La educación infantil.	Pág. 100
3.1.4.1.1.1. Marco legislativo actual.	Pág. 101
3.1.4.1.1.2. Marco psicopedagógico.	Pág. 107
3.1.4.1.2. La educación primaria.	Pág. 110
3.1.4.1.2.1. Marco legislativo actual.	Pág.111
3.1.4.1.2.2. Marco psicopedagógico.	Pág. 113.
3.1.4.1.3. Modalidades de escolarización.	Pág. 116
3.1.4.1.3.1. La escuela inclusiva. ..	Pág. 116.
3.1.4.1.3.2. El centro ordinario.	Pág. 119
3.1.4.1.3.3. El centro de educación especial.	Pág. 121
3.1.4.2. Respuestas educativas para atender a la diversidad.	Pág. 133
3.1.4.2.1. Aspectos normativos.	Pág. 134
3.1.4.2.2. Criterios para su elaboración... ..	Pág. 136
3.1.4.2.3. Tipos de adaptaciones curriculares.	Pág. 139
3.1.5. La Atención Temprana.	Pág. 143
3.1.5.1. Definición y aspectos normativos.	Pág. 143
3.1.5.1.1. Definición.	Pág. 143
3.1.5.1.2. Aspectos normativos.	Pág. 151
3.1.5.2. Niveles de prevención en Atención Temprana.	Pág. 166

3.1.5.3. Intervención Temprana.	Pág. 173
3.1.5.3.1. Factores de Riesgo Biológico.-...	Pág. 173
3.1.5.3.2. Factores de Riesgo Social.	Pág. 175
3.1.5.3.3. Niños/as con Discapacidad.	Pág. 176
3.1.5.4. Bases de la Atención Temprana.	Pág. 177
3.1.5.4.1. Bases Neurológicas.	Pág. 177
3.1.5.4.2. Bases Psicológicas.	Pág. 179
3.1.5.4.3. Bases Pedagógicas.	Pág. 180
3.1.5.5. Modelos de la Atención Temprana.	Pág. 182
3.1.5.6. Ámbitos de Actuación en Atención Temprana.	Pág. 186
3.1.6. Pautas Generales de intervención con Familias.	Pág. 190
3.2 BLOQUE 2: Aspectos Específicos de Atención a los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.	Pág. 207
3.2.1. Introducción.	Pág. 209
3.2.2. Aspectos históricos relativos a la Epilepsia.	Pág. 230
3.2.3. Definición de Epilepsia.	Pág. 237
3.2.4. Características de las diferentes Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad.	Pág. 245
3.2.5. Aspectos Neurológicos y Cognitivos implicados en el proceso de Enseñanza-Aprendizaje de los niños con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad.	Pág. 266
3.2.5.1. Aspectos Neurológicos.	Pág. 266
3.2.5.2. Aspectos Cognitivos.	Pág. 268
3.2.5.2.1. Deterioro Cognitivo en niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad.....	Pág. 268

3.2.5.2.2. Efectos de los fármacos en la cognición de los niño/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.	Pág. 280
3.2.6. Las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad. Trastorno relacionado con la Discapacidad Intelectual, el Espectro Autista y la Parálisis Cerebral.	Pág. 283
3.2.6.1. Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad asociada a la Discapacidad Intelectual.	Pág. 283
3.2.6.2. Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad asociado al Trastorno del Espectro Autista.	Pág. 285
3.2.6.3. Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad asociado a la Parálisis Cerebral.	Pág. 289
3.2.7. Las Necesidades Educativas Especiales de los niños/as con síndrome de West y afines.	Pág. 290
3.2.7.1. Aspectos diferenciales del desarrollo.	Pág. 290
3.2.7.2. Las necesidades educativas especiales de los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad.	Pág. 291
3.3. BLOQUE 3: El Juego como Intervención.	Pág. 303
3.3.1. Definición y características del juego.	Pág. 305
3.3.1.1. Consideraciones previas.	Pág. 305
3.3.1.2. Definición de Juego.	Pág. 306
3.3.1.3. El juego en el desarrollo del niño.....	Pág. 311
3.3.1.4. Tipos de Juego.	Pág. 328
3.3.2. Contribuciones del Juego a las distintas áreas del desarrollo.	Pág.329
3.3.2.1. Contribución del juego en el ámbito psicomotor.	Pág. 330
3.3.2.2. Contribución del Juego en el ámbito cognitivo.....	Pág. 332

3.3.2.3. Contribución del juego en el ámbito afectivo.	Pág. 334
3.3.2.4. Contribución del juego en el ámbito comunicativo-Lingüístico.	Pág. 335
3.3.2.5. Contribución del juego en el ámbito social.	Pág. 337
3.3.3. Intervención educativa a través del juego. Aspectos Generales	Pág. 341
3.3.3.1. De la pedagogía tradicional hasta nuestros días	Pág. 341
3.3.3.2. La intervención educativa...	Pág. 342
3.3.3.3. El modelo lúdico.	Pág. 343
3.3.4. Pautas de intervención a través del juego con personas con necesidades educativas especiales.	Pág. 351
3.3.4.1 Consideraciones previas.	Pág. 351
3.3.4.2. El juego en alumnos con Discapacidad Intelectual.	Pág. 353
3.3.4.3. El juego en alumnos con síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.	Pág. 356
3.3.4.4. El juego como propuesta de intervención.	Pág. 361
4. Metodología de Investigación.	Pág. 365
4.1. Descripción del estudio.	Pág. 367
4.2. Delimitación del problema de estudio.	Pág. 381
4.2.1. Objeto del estudio.	Pág. 381
4.2.2. Valoración de la investigación.	Pág. 383
4.2.3. Antecedentes del estudio.	Pág. 384
4.3. Hipótesis de trabajo.	Pág. 395
4.4. Metodología del trabajo de investigación.	Pág. 406
4.4.1. Justificación.	Pág. 407
4.4.2. Características del diseño.	Pág. 407
4.4.3. Método de trabajo.	Pág. 408
4.4.3.1. Plan de Muestreo.	Pág. 408

4.4.3.2. Características de la Muestra	Pág. 411
4.4.3.3. Estudio Descriptivo.	Pág. 424
4.4.3.4. Estudio de Casos.	Pág. 426
4.4.4. Técnicas e instrumentos de recogida de datos.	Pág. 428
4.4.4.1. Técnicas de recogida de datos utilizadas en el estudio cuantitativo.	Pág. 429
4.4.4.1.1. El cuestionario.	Pág. 431
4.4.4.1.2. Validación del cuestionario.	Pág. 432
4.4.4.1.3. Variables utilizadas en el cuestionario.	Pág. 434
4.4.4.1.4. Proceso de recogida de datos. .	Pág. 444
4.4.4.2. Técnicas de recogida de datos utilizadas en el estudio cualitativo.	Pág. 445
4.4.4.2.1. Recogida, análisis e interpretación de la información.....	Pág. 447
4.4.4.2.1.1. Caso 1.	Pág. 449
4.4.4.2.1.1.1. Análisis del contexto.	Pág. 449
4.4.4.2.1.1.2. Características del alumno.	Pág. 450
4.4.4.2.1.1.3. Informe del alumno.	Pág. 450
4.4.4.2.1.2. Caso 2.	Pág. 457
4.4.4.2.1.2.1. Análisis del contexto.	Pág. 457
4.4.4.2.1.2.2. Características del alumno.	Pág. 457
4.4.4.2.1.2.3. Informe del alumno.	Pág. 458
4.4.4.2.1.3. Caso 3.	Pág. 463
4.4.4.2.1.3.1. Análisis del contexto.	Pág. 463

4.4.4.2.1.3.2. Características del alumno.	Pág. 464
4.4.4.2.1.3.3. Informe del alumno.	Pág. 465
4.5. Análisis de los datos.	Pág. 479
4.6. Resultados.	Pág. 480
4.7. Resumen de los Resultados.	Pág.640
4.8. Consideraciones Finales y Propuestas de Futuro.	Pág.650
5. Bibliografía.	Pág. 663
6. Glosario.	Pág. 695
7. Anexo.	Pág. 704.

ÍNDICE DE GRÁFICAS Y CUADROS

GRÁFICAS:

- GRÁFICA 1. Prevalencia de niños con Discapacidad en España. INE 1999. Pág.33
- GRÁFICA 2. Prevalencia de niños con discapacidad según sexo en España. INE 1999..... Pág.34
- GRÁFICA 3. Niños Con Discapacidad según limitaciones en España. INE, 1999..... Pág.35
- GRÁFICA 4. Niños de 0-5 años con algún tipo de limitación según tipo de deficiencia y sexo. INE 2008. Pág.36
- GRÁFICA 5. Niños con Discapacidad según Causa en España. INE, 1999. Pág.37
- GRÁFICA 6. Niños con Discapacidad según Causa en España. INE, 1999. Pág.37
- GRÁFICA 7. Niños con Discapacidad según Causa en España. INE, 1999. Pág.38
- GRÁFICA 8. Tipos de Discapacidad en niños con causa Perinatal en España. INE, 1999. Pág.38
- GRÁFICA 9. Niños de 0-5 años con algún tipo de limitación según causa y deficiencia. (INE, 2008). Pág.39
- GRÁFICA 10. Niños con Discapacidad entre 0-14 años en la CAM. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la CAM.Pág.40
- GRÁFICA 11. Personas con Discapacidad y prevalencia por edad y sexo en la CAM. (Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003).Pág.41
- GRÁFICA 12. Tipo de Discapacidad- Edad. Pág.42
- GRÁFICA 13. Tipo de Discapacidad. Pág.43
- GRÁFICA 14. Alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la Fundación Síndrome de West. Pág.414
- GRÁFICA 15. Alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la E.I. "Trébole".Pág.414
- GRÁFICA 16. Alumnos con Encefalopatías Epilépticas del CPEE "Miguel de Unamuno". Pág.415
- GRÁFICA 17. Alumnos con Discapacidad Intelectual del CEE "Virgen de Lourdes". Pág.415
- GRÁFICA 18. Alumnos con Discapacidad Intelectual del CPEE "Miguel de Unamuno". Pág.416
- GRÁFICA 19. Alumnos con Discapacidad Intelectual del CPEE "Francisco del Pozo". Pág.416
- GRÁFICA 20. Alumnos con Discapacidad Intelectual del Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero. Pág.417
- GRÁFICA 21. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CEE "ARAYA".Pág.417

- GRAFICA 22. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CEE "AUTRADE" Pág.418
- GRAFICA 23. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero. Pág.418
- GRAFICA 24. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Navalcarnero. Pág.419
- GRAFICA 25. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CPEE "Miguel de Unamuno". Pág.419
- GRAFICA 26. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CPEE "Francisco del Pozo". Pág.420
- GRAFICA 27. Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CAT "AFANDEM". Pág.420
- GRAFICA 28. Niños/as con Trastornos del Espectro Autista independientes. ... Pág.421
- GRAFICA 29. Alumnos de la población normalizada de 3-8 años en el CEIP "Francisco de Orellana". Pág.421
- GRAFICA 30. Alumnos de la población normalizada de 1-3 años en la E.I. "Campanilla". Pág.422
- GRAFICA 31. Alumnos de la población normalizada de 1-3 años en la E.I. "Barco de Papel". Pág.422
- GRÁFICA 32. Encefalopatías Epilépticas por Género. Pág.484
- GRÁFICA 33. Discapacidad Intelectual por Género. Pág.485
- GRÁFICA 34. Trastornos del Espectro Autista por Género. Pág.485
- GRÁFICAS 35,36 y 37. Relación entre el Grado de minusvalía y los Grupos del Estudio. Pág.489
- GRÁFICA 38. Relación entre el Grado de dependencia y los grupos del estudio. Pág.491
- GRÁFICA 39. Grado de Minusvalía de los alumnos con Discapacidad de la muestra. Pág.493
- GRÁFICA 40. Descripción del grado de dependencia en la muestra. Pág.497
- GRÁFICA 41. Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág.498
- GRÁFICA 42. Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista. Pág 500
- GRAFICAS 43 y 44. Relación existente entre los grupos de la muestra y la discapacidad Intelectual como trastorno asociado. Pág.501
- GRAFICAS 45, 46 y 47. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Motórica como trastorno asociado. Pág.502

- GRÁFICAS 48, 49 y 50. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Auditiva como trastorno asociado.Pág.503-504
- GRÁFICAS 51, 52 y 53. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Visual como trastorno asociado. Pág.505
- GRÁFICAS 54 y 55. Relación existente entre los grupos de la muestra y los Trastornos del Espectro Autista como trastorno asociado. Pág.506
- GRÁFICA 56. Escolarización de los alumnos con Encefalopatías EpilépticasPág.508
- GRÁFICA 57. Modalidad de Escolarización utilizada por los alumnos con discapacidad de la muestra. Pág.510
- GRÁFICA 58. Alumnos con Discapacidad de la muestra que han recibido Atención Temprana. Pág.515
- GRÁFICA 59. Participación en programas de Atención Temprana por grupos. ..Pág.516
- GRÁFICO 60. Relación entre la estimulación y los distintos grupos del estudio. Pág.518
- GRÁFICA 61. Relación entre la Fisioterapia y los distintos grupos del estudio. Pág.519
- GRÁFICO 62. Relación entre la Musicoterapia y los diferentes grupos del estudio. Pág.520
- GRÁFICA 63. Tipo de Servicio: Equipo de Atención Temprana.....Pág.527
- GRÁFICA 64. Tipo de Servicio: Centro de Atención Temprana.Pág.527
- GRÁFICA 65. Tipo de Servicio: Hospital.....Pág.528
- GRÁFICO 66. Relación entre la atención recibida en el Centro de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio. Pág.529
- GRÁFICA 67. Relación entre el Equipo de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio. Pág.531
- GRÁFICA 68. Desarrollo del Lenguaje Oral en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas. Pág.534
- GRÁFICA 69. Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los grupos del estudio. Pág.536
- GRÁFICA 70. Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los grupos del estudio. Pág.537
- GRÁFICA 71. Relación entre el lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Discapacidad Intelectual. Pág.538
- GRÁFICA 72. Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Trastornos del Espectro Autista...Pág.540
- GRÁFICA 73. Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual. Pág.542
- GRÁFICA 74. Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual. Pág.543

- GRÁFICA 75. Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista.Pág.545
- GRÁFICA 76. Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista. Pág.546
- GRÁFICA 77. Imitación en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas. Pág.549
- GRÁFICA 78. Juego manipulativo en alumnos con Encefalopatías Epilépticas...Pág.551
- GRÁFICA 79. El juego Funcional en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas. Pág.553
- GRÁFICA 80. El Juego Simbólico en alumnos con Encefalopatías Epilépticas. .Pág.555
- GRÁFICA 81. El Juego de reglas en alumnos con Encefalopatías Epilépticas. ..Pág.557
- GRÁFICAS 82 y 83. Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 559
- GRÁFICAS 84 y 85. Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 560
- GRÁFICAS 86 y 87. Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 562
- GRÁFICAS 88 y 89. Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 563
- GRÁFICAS 90 y 91. Relación entre la imitación de acciones sociales en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 564
- GRÁFICAS 92 y 93. Relación entre la realización de juegos de interacción física en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 566
- GRÁFICAS 94 y 95. Relación entre la manipulación y exploración de objetos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 568
- GRÁFICAS 96 y 97. Relación entre la búsqueda de la función de cada objeto en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 570
- GRÁFICAS 98 y 99. Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 571

- GRÁFICAS 100 y 101. Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 573
- GRÁFICAS 102 y 103. Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 574
- GRÁFICAS 104 y 105. Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 576
- GRÁFICAS 106 y 107. Relación entre jugar a juegos de mesa sencillos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 578
- GRÁFICAS 108 y 109. Relación entre inventarse nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág. 579
- GRÁFICA 110 y 111. Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual. Pág. 581
- GRÁFICAS 112 y 113. Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág. 583
- GRÁFICAS 114 y 115. Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág. 584
- GRÁFICAS 116 y 117. Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág. 585
- GRÁFICAS 118 y 119. Relación entre la imitación de acciones sociales que ve en otras personas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág. 586
- GRÁFICAS 120 y 121. Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág. 592
- GRÁFICAS 122 y 123. Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág. 595
- GRÁFICAS 124 y 125. Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág. 596

- GRÁFICAS 126 y 127. Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág. 600
- GRÁFICAS 128 y 129. Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág. 601
- GRÁFICAS 130 y 131. Relación entre inventar nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág. 602
- GRÁFICAS 132 y 133. Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista. Pág. 605
- GRÁFICA 134. Gustos en el juego de la muestra total del estudio.Pág. 611
- GRÁFICA 135. Relación entre tipos de juego por grupos. Pág. 612
- GRÁFICA 136. Utilización de Juguetes sensoriales por grupos. Pág. 616
- GRÁFICA 137. Utilización de Juguetes manipulativos por grupos. Pág. 617
- GRÁFICO 138. Utilización de Juguetes motores por grupos. Pág. 618
- GRÁFICA 139. Relación entre el apoyo recibido por parte del orientador en cada grupo del estudio. Pág. 628
- GRÁFICA 140. Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro de Educación Infantil en cada grupo del estudio. Pág. 629
- GRÁFICA 141. Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Pedagogía Terapéutica en cada grupo del estudio.Pág. 631
- GRÁFICA 142. Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Audición y lenguaje en cada grupo del estudio. Pág. 632
- GRÁFICA 143. Relación entre el apoyo recibido por parte del Logopeda en cada grupo del estudio. Pág. 633
- GRÁFICA 144. Relación entre el apoyo recibido por parte del Educador en cada grupo del estudio. Pág. 634
- GRÁFICAS 145. Relación entre el apoyo recibido por parte del Fisioterapeuta en cada grupo del estudio. Pág. 636

CUADROS:

- CUADRO 1A Marco Normativo relacionado con la Infancia con Discapacidad. Normas Internacionales. (Retortillo F., Puerta, E, 2004: 5-17). Pág.28
- CUADRO 1B. Marco Normativo relacionado con la Infancia con Discapacidad. Normas Europeas. (Retortillo F., Puerta, E, 2004: 5-17) Pág.29
- CUADRO 1C. Marco Normativo relacionado con la Infancia con Discapacidad. Normas Estatales. (Retortillo F., Puerta, E, 2004: 5-17) Pág.29
- CUADRO 2. Personas con discapacidad según edad y sexo. (INE, 2008) Pág.34
- CUADRO 3. Niños de 0-5 años con algún tipo de limitación según tipo de deficiencia y sexo. (INE, 2008) Pág 36
- CUADRO 4. Niños de 0-5 años con algún tipo de limitación según causa y deficiencia (INE, 2008).....Pág 39
- CUADRO 5. Personas con Discapacidad y prevalencia por edad y sexo en la CAM. (Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003). Pág.41
- CUADRO 6. Personas con Discapacidad según tipología por grupos de edad.(Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003). Pág. 42
- CUADRO 7. Personas con Discapacidad según tipología. (Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003).Pág 43
- CUADRO 8. Personas con Discapacidad con Grado de Minusvalía de 33% y grupos de edad. (Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003). Pág.44
- CUADRO 9. Distribución de los Centros de Atención Temprana para menores con Discapacidad según el área de Servicios Sociales. Instituto Madrileño del Menor y la Familia, Memoria 2003..... Pág 44
- CUADRO 10. Leyes del desarrollo psicomotor (Mora J. y Palacios J., 1990:134-135). Pág.68
- CUADRO 11. Etapas del desarrollo del lenguaje. Piaget (1969:90)..... Pág.71
- CUADRO 12. Etapas generales de desarrollo del apego (Bronfenbrenner, 1979).Pág.74
- CUADRO 13. Características Atípicas de los bebés (Alonso García J., 2004). ... Pág.75
- CUADRO 14. Niveles del Desarrollo Moral (Kohlberg ,1968,1982). Pág.76
- CUADRO 15. Recursos Personales (Gútez Cuevas P., 2007). Pág.83
- CUADRO 16. Las características de la evaluación conductual. (Gil y Polaino, 1990).Pág.91
- CUADRO 17. El proceso de la evaluación psicopedagógica desde el modelo dinámico. Pág.92
- CUADRO 18. Tipos de Entrevista. Silva (1981). Pág.93
- CUADRO 19. Aspectos Normativos..... Pág.102

- CUADRO 20. Los Objetivos generales de la Educación Infantil (García Huerta, 1989).
..... Pág.106
- CUADRO 21. Necesidades Educativas Especiales según Áreas en Primaria (CNREE, 1992). Pág.114
- CUADRO 22. Principios de la Educación Especial (Lou Royo M.A. y López Urquizar N., 2005). Pág.126
- CUADRO 23. Grupo PADI, 1999:88. Pág.146
- CUADRO 24. Iniciativas profesionales en Atención Temprana (Casado D., 2002:12-14). Pág.147
- CUADRO 25 A. Legislación Internacional en relación con la Infancia (López Bueno H., 2011:89-97). Pág.152
- CUADRO 25 B. Legislación Europea en relación con la Infancia (López Bueno H., 2011:89-97). Pág.153
- CUADRO 25 C. Legislación Europea en relación con la Infancia. (López Bueno H., 2011:89-97). Pág.154
- CUADRO 26. La Normativa posterior a la Ley de la Dependencia (Alonso Seco J.M., 2011). Pág.164
- CUADRO 27. Niveles de prevención en Atención Temprana (López Bueno H., 2011:72). Pág.172
- CUADRO 28. Distribución de las Necesidades Educativas Especiales (Retortillo, 2005:288). Pág.176
- CUADRO 29. Tipos de actividades en un programa de Atención Temprana. (Candel, 2005:185). Pág.181
- CUADRO 30. Técnicas utilizadas en el Modelo Integrador. Gútiez P., 2005. Pág.185
- CUADRO 31. Funciones de las Familias (Palacios y Rodrigo, 2005) Pág.192
- CUADRO 32. Programas Instruccionales dirigidos a Padres en Atención Temprana(Ponce Rivas,2007). Pág.205
- CUADRO 33. Alteraciones del Desarrollo Infantil. DSM IV-TR (2002). Pág.211
- CUADRO 34. Clasificación de la Discapacidad Intelectual según la APA. DSM IV-TR (2002). Pág.213
- CUADRO 35. Clasificación basada en siguientes *necesidades de apoyo*.(Luckasson, R. et al, 2002)..... Pág.214
- CUADRO 36. Habilidades Adaptativas .(Verdugo M. A., 2005). Pág.217
- CUADRO 37. Tríada de déficits en el Trastorno Autista. (DSM IV –TR (2002).. Pág.219
- CUADRO 38. Causas de las Epilepsias Prenatales..... Pág.240
- CUADRO 39. Causas de las Epilepsias Perinatales. Pág.241
- CUADRO 40. Causas de las Epilepsias Postnatales. Pág.241
- CUADRO 41. Clasificación ILAE, (1989). Pág.242

- CUADRO 42. Diagnóstico de la Epilepsia basado en cinco Ejes (Salas Puig J., 2004: 3-11)..... Pág.244
- CUADRO 43. Características del Síndrome de Dravet- Dalla Bernardina.(Campos – Castelló, 2001:860-866). Pág.260
- CUADRO 44. Tipos de Crisis Epilépticas en el Síndrome de Lennox - Gastaut. (Egli M., Mothersill J. y O'kane F., 1985; Dravet C.y Roger J., 1988). Pág.263
- CUADRO 45. Hipótesis relacionadas con los mecanismos fisiopatológicos en el Síndrome de West. (Arcas J., 2011:46)..... Pág.268
- CUADRO 46. Estudios sobre C.I. y Epilepsia.....Pág. 270
- CUADRO 47. Tipos de Fármacos y sus efectos. Pág.282
- CUADRO 48. Factores potenciales etiológicos de alteración neuropsicológica de la epilepsia. (Blumer D.P. y Hermann, 1993)..... Pág.284
- CUADRO 49 Estudios sobre Autismo y Epilepsia.Pág.289
- CUADRO 50. Necesidades educativas especiales de los niños/as con Síndrome de West..... Pág.293
- CUADRO 51. Tipos de Compensaciones. Garaigordobil M., 1995. Pág.319
- CUADRO 52: Desarrollo Evolutivo de la Teoría de la Mente (Baron-Cohen S., 1995)Pág.322
- CUADRO 53. Tipos de Juego en relación con el desarrollo. Garaigordobil, 1995.....Pág.328
- CUADRO 54. Desarrollo del Juego (Garaigordobil M., 1990)..... Pág.331
- CUADRO 55. Relación de las Etapas de desarrollo cognitivo con el Juego (Garaigordobil M.1990)..... Pág.332
- CUADRO 56. Beneficios de los Juegos de Construcción en el desarrollo del niño (Garaigordobil M., 1990)..... Pág.333
- CUADRO 57. Desarrollo Afectivo del niño (Freud, S, 1920). Pág.335
- CUADRO 58. Desarrollo social del niño/a (Garaigordobil, 1990). Pág.338
- CUADRO 59. Niveles del Juego de Rol (Elkonin, 1978). Pág 340
- CUADRO 60. El Modelo Lúdico en la Intervención Educativa. (García Velázquez, A. y Llul Peñalba, J., 2009). Pág.346
- CUADRO 61. Los Objetivos de los Rincones (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:111). Pág.350
- CUADRO 62. Relación existente entre las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y otros trastornos que aparecen conjuntamente. (Fundación Síndrome de West, 2009:23). Pág.357
- CUADRO 63. Información Sobre Desarrollo del Juego en alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad (Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408). Pág.358
- CUADRO 64. Gráficas sobre el desarrollo del Juego en las distintas EE. (Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408).Pág 360

• CUADRO 65. Áreas del Desarrollo a estimular a través del Juego.	Pág.368
• CUADRO 66. Modelo de fichero. (Garaigordobil M. 1990:111).	Pág.369
• CUADRO 67. Criterios que facilitan el Diseño. (Garaigordobil M. 1990:99).	Pág.370
• CUADRO 68. Configuración del Paradigma Positivista Popkewitz (1988.En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:40).	Pág.380
• CUADRO 69. Principios del Paradigma Sociocrítico (Popkewitz, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:42).	Pág.381
• CUADRO 70. Programa de entrenamiento en el Juego de Ficción. Paz Mínguez M.J. y Sineiro García C, (2006).	Pág.392
• CUADRO 71. Representación de los conceptos fundamentales en relación con la Población y la Muestra.	Pág.409
• CUADRO 72. Representación de la Muestra en la Investigación.	Pág.413
• CUADRO 73. Propiedades esenciales del estudio de casos. (Merriam, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:233)..	Pág.426
• CUADRO 74. Tipos de estudio de casos. (Merriam, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:236).	Pág.428
• CUADRO 75. Técnicas e instrumentos de recogida de datos.....	Pág.429
• CUADRO 76. Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas.....	Pág.441
• CUADRO 77. Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos de una población normalizada.....	Pág.442
• CUADRO 78. Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos con Discapacidad Intelectual.....	Pág.442
• CUADRO 79. Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos con Trastornos del Espectro Autista.	Pág.443
• CUADRO 80. Temporalización de la Recogida de Información.	Pág.448
• CUADRO 81. Fechas de Evaluación del desarrollo del juego.	Pág.454
• CUADRO 82. Evaluación del desarrollo del juego.	Pág.455
• CUADRO 83. Fechas de Evaluación del desarrollo del juego.	Pág.461
• CUADRO 84. Evaluación del desarrollo del juego: Caso 2.	Pág.462
• CUADRO 85. Fechas de Evaluación del desarrollo del juego.	Pág.469
• CUADRO 86. Evaluación del desarrollo del juego.	Pág.470
• CUADRO 87. Relación de casos con respecto a la primera evaluación realizada durante el primer curso.	Pág.472
• CUADRO 88. Relación de casos con respecto a la segunda evaluación realizada durante el primer curso.	Pág.474
• CUADRO 89. Relación de casos con respecto a la última evaluación realizada durante el tercer curso.	Pág.477

- CUADRO 90.Descriptiva de variables Edad-Grupo. Pág.482
- CUADRO 91. Relación entre variables Grupo-Sexo de la muestra. Pág. 483
- CUADRO 92. Relación entre la edad de la madre en el parto en los distintos grupos del estudio.Pág.486
- CUADRO 93.Relación entre el Grado de minusvalía y los grupos del Estudio. . Pág.488
- CUADRO 94. Relación entre el Grado de dependencia y los grupos del estudio..... Pág.491
- CUADRO 95. Grado de Minusvalía de toda la muestra del estudio. Pág.492
- CUADRO 96.Relación entre el Grado de minusvalía y los Grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual. Pág.494
- CUADRO 97.Relación entre el Grado de minusvalía y los Grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual. Pág.495
- CUADRO 98. Descripción del grado de dependencia en la muestra. Pág.496
- CUADRO 99. Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág.497
- CUADRO 100.Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista..... Pág.499
- CUADRO 101. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Intelectual como trastorno asociado. Pág.501
- CUADRO 102. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Motórica como trastorno asociado..... Pág.502
- CUADRO 103. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Auditiva como trastorno asociado..... Pág.503
- CUADRO 104. Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Visual como trastorno asociado..... Pág.504
- CUADRO 105. Relación existente entre los grupos de la muestra y los Trastornos del Espectro Autista como trastorno asociado..... Pág.505
- CUADRO 106. Relación entre la escolarización y los distintos grupos de estudio..... .Pág.507
- CUADRO 107. Modalidad de Escolarización utilizada por la muestra total de alumnos..... Pág.509
- CUADRO 108. Relación entre la modalidad de escolarización en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas. Pág.511
- CUADRO 109. Relación entre la modalidad de escolarización en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y en los alumnos con Discapacidad Intelectual..... Pág.512

- CUADRO 110. Relación entre la modalidad de escolarización en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y en los alumnos con Trastornos del Espectro Autista..... Pág.513
- CUADRO 111. Alumnos con Discapacidad de la muestra que han recibido Atención Temprana. Pág.514
- CUADRO 112. Participación en programas de atención temprana por grupos. Pág.515
- CUADRO 113. Relación entre la estimulación y los distintos grupos del estudio..... Pág.517
- CUADRO 114. Relación entre la Fisioterapia y los distintos grupos del estudio.. Pág.519
- CUADRO 115. Relación entre la Musicoterapia y los diferentes grupos del estudio. Pág.520
- CUADRO 116. Relación entre otras terapias alternativas y los grupos del estudio..... Pág.521
- CUADRO 117. Tipo de Servicio utilizado por aquellos alumnos que han recibido Atención Temprana..... Pág.526
- CUADRO 118. Relación entre la atención recibida en el Centro de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio..... Pág.528
- CUADRO 119. Relación entre el Equipo de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio..... Pág.530
- CUADRO 120. Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos del estudio. Pág.533
- CUADRO 121. Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los grupos del estudio. Pág.535
- CUADRO 122. Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los grupos del estudio. Pág.536
- CUADRO 123. Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Discapacidad Intelectual. Pág.538
- CUADRO 124. Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Trastornos del Espectro Autista..... Pág.539
- CUADRO 125. Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual. Pág.542
- CUADRO 126. Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual. Pág.543
- CUADRO 127. Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista. Pág.545

- CUADRO 128. Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista. Pág.546
- CUADRO 129. Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.558
- CUADRO 130. Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.560
- CUADRO 131. Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.561
- CUADRO 132. Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.562
- CUADRO 133. Relación entre la imitación de acciones sociales en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.564
- CUADRO 134. Relación entre la realización de juegos de interacción física en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.566
- CUADRO 135. Relación entre la manipulación y exploración de objetos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.567
- CUADRO 136. Relación entre la búsqueda de la función de cada objeto en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.569
- CUADRO 137. Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.570
- CUADRO 138. Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.572
- CUADRO 139. Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.574
- CUADRO 140. Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.576

- CUADRO 141. Relación entre jugar a juegos de mesa sencillos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.577
- CUADRO 142. Relación entre inventarse nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada. Pág.578
- CUADRO 143. Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual. Pág.581
- CUADRO 144. Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág.582
- CUADRO 145. Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág.583
- CUADRO 146. Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág.585
- CUADRO 147. Relación entre la imitación de acciones sociales que ve en otras personas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra. Pág.586
- CUADRO 148. Resultado de la Prueba Chi-cuadrado en cada uno de los ítems de la conducta imitativa. Pág.588
- CUADRO 149. Resultado de la Prueba Chi-cuadrado en cada uno de los ítems del juego manipulativo. Pág.589
- CUADRO 150. Resultado de la Prueba Chi-cuadrado en cada uno de los ítems del juego funcional. Pág.590
- CUADRO 151. Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual..... Pág.592
- CUADRO 152. Relación entre el juego funcional en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista..... Pág.593
- CUADRO 153. Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág.595
- CUADRO 154. Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág.596
- CUADRO 155. Relación entre el juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista..... Pág.598

- CUADRO 156. Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual..... Pág.599
- CUADRO 157. Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual. Pág.600
- CUADRO 158. Relación entre inventar nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual..... Pág.602
- CUADRO 159. Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista.Pág.604
- CUADRO 160. Utilización del juego libre en toda la muestra. Pág.607
- CUADRO 161. Relaciones entre la utilización del juego libre por grupos. Pág.607
- CUADRO 162. Gustos en el juego de la muestra total del estudio. Pág. 610
- CUADRO 163. Relación entre tipos de juego por grupos. Pág.612
- CUADRO 164. Utilización de Juguetes sensoriales por grupos. Pág.615
- CUADRO 165. Utilización de Juguetes manipulativos por grupos. Pág.616
- CUADRO 166. Utilización de Juguetes motores por grupos. Pág.617
- CUADRO 167. Relación entre el apoyo recibido por parte del orientador en cada grupo del estudio. Pág.627
- CUADRO 168. Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro de Educación Infantil en cada grupo del estudio. Pág.628
- CUADRO 169. Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro de Pedagogía Terapéutica en cada grupo del estudio. Pág. 630
- CUADRO 170. Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Audición y lenguaje en cada grupo del estudio..... Pág.631
- CUADRO 171. Relación entre el apoyo recibido por parte del Logopeda en cada grupo del estudio. Pág.632
- CUADRO 172. Relación entre el apoyo recibido por parte del Educador en cada grupo del estudio. Pág.633
- CUADRO 173. Relación entre el apoyo recibido por parte del Fisioterapeuta en cada grupo del estudio. Pág.635
- CUADRO 174. Apoyos recibidos por cada grupo del estudio. Pág.636
- CUADRO 175. Opinión de los profesionales sobre la importancia del juego en el desarrollo del niño. Pág.639
- CUADRO 176. Importancia del juego según profesionales..... Pág.639

ACRÓNIMOS:

AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

AAMR: American Association of Mental Retardation.

ACI: Adaptación Curricular Individual.

Acneaes: Alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.

Acnees: Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

AEDEE: Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial.

A-L: Audición y Lenguaje.

AMPA: Asociación de Madres y Padres de Alumnos

AP: Atención Primaria.

Art.: Artículo.

AT: Atención Temprana.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

CAM: Comunidad Autónoma de Madrid

Cap.: Capítulo.

CAT: Centro de Atención Temprana.

CB: Centro Base.

CCAA: Comunidades Autónomas.

CDIAT: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

CEAPAT: Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

CEE: Centro de Educación Especial

CEIP: Centro de Educación Infantil y Primaria.

CERMI: Comité Español de Representante de Minusválidos.

CI: Cociente Intelectual.

CNREE: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad.

C.M.: Comunidad de Madrid.

DGCD: Dirección General de Centros Docentes.

DSM: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

EAT: Equipo de Atención Temprana.

EBO: Enseñanza Básica Obligatoria.

ED.I.: Educación Infantil.

EE: Educación Especial.

EEDE: Encefalopatía Epiléptica Dependiente de la Edad.

EEG: Electro Encefalo Grama

EEN: Encefalopatía Epiléptica Neonatal.

EEIP: Encefalopatía Epiléptica Infantil Precoz.

EEUU: Estados Unidos.

EMP: Encefalopatía Mioclónica Precoz.

EOEP: Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica.

ESAR: Sistema que recibe su nombre de las principales formas de actividad lúdica propuestas por Piaget: Juego de Ejercicio, Juego de Simbólico, Juego de Armar y Juego de Reglas.

FAE: Fármaco Anti Epiléptico

FEAPS: Federación Española de Asociaciones para Personas con Discapacidad Psíquica.

GAT: Federación o Grupo de profesionales de Atención Temprana.

GENMA: Grupo de Estudios Neurológicos de la Comunidad de Madrid.

GENYSI: Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención

H: Hipótesis.

ILAE: International League Against Epilepsy

INEE: Instituto Nacional de Educación Especial

INE: Instituto Nacional de Estadística.

INSERSO: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

IMSERSO: Instituto de Mayores y de Servicios Sociales.

LISMI: Ley de Integración Social de los Minusválidos.

LOCE: Ley Orgánica de Calidad de la Educación.

LODE: Ley Orgánica del Derecho a la Educación

LOE: Ley Orgánica de Educación.

LOGSE: Ley de Ordenación General del Sistema Educativo.

LPAD: Learning Potential Assesment Device

MCD: Malformaciones del Desarrollo Cortical

MEC: Ministerio de Educación y Ciencia.

Nee: Necesidades Educativas Especiales.

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico.

O.M.: Orden Ministerial.

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de Naciones Unidas.

PAD: Plan de Atención a la Diversidad.

PADI: Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil.

PAPD: Plan de Acción para Personas con Discapacidad.

PC: Proyecto Curricular.

PEC: Proyecto Educativo de Centro.

PT: Pedagogía Terapéutica.

RD: Real Decreto.

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SEREM: Servicio Especial de Rehabilitación de Enfermos y Minusválidos.

SH: SubHipótesis.

SLG: Síndrome de Lennox Gastaut.

SNC: Sistema Nervioso Central.

SNP: Sistema Nervioso Periférico.

SW: Síndrome de West.

TDAH: Trastorno por Déficit Atencional con Hiperactividad.

TEA: Trastornos del Espectro Autista.

TGD: Trastornos Generalizados del Desarrollo

TIC: Tecnologías de la Información y la Comunicación.

UCM: Universidad Complutense de Madrid.

UE: Unión Europea.

UNESCO: United Nations Educational Scientific and Cultural Organization
(Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura).

1. RESUMEN

La sociedad actual necesita manejar unos códigos diferentes en educación. La educación tradicional que da peso a los conceptos no genera posibilidades de aprendizaje reales para los alumnos con necesidades educativas especiales. Se necesita utilizar una formula basada en “el saber hacer” como objetivo primordial en todas etapas educativas y principalmente con aquellos alumnos que no parten de las mismas condiciones que el resto. Su integración en el aula depende de una metodología rica en experiencias y procedimientos.

Existen, a lo largo de la historia, numerosas propuestas que concuerdan con esta filosofía de trabajo y no necesariamente actuales. Referencias como el constructivismo y la escuela nueva nos van a servir de guía en el desarrollo de este trabajo.

La utilización del juego en la educación ha existido siempre en mayor o menor medida. Desde este trabajo se pretende reivindicar sus virtudes y presentar sus beneficios en el desarrollo.

El Juego es una herramienta fundamental en la intervención en edad infantil. Por sus características implica *placer, espontaneidad, motivación, participación, comunicación, conocimiento de sí mismo, de los demás y del mundo que nos rodea*. Por todo ello fomenta la generalización de aprendizajes utilizando una herramienta conocido por el niño.

En el funcionamiento del aula infantil podemos observar que utilizando el juego el niño utiliza un código ya conocido, en el que él, marca las normas en algunas ocasiones y en otras acepta nuevas, pero siempre desde una actividad que le supone una gran motivación.

Aquellos niños con necesidades educativas especiales también pueden jugar y sobre todo también les gusta jugar. Por lo que es interesante utilizar esta herramienta para mejorar su desarrollo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En niños con discapacidad, el juego toma un significado más importante ya que a través de un medio natural, se pueden mejorar los aspectos psicomotrices, cognitivos, comunicativos y afectivo-sociales que en esta población aparecen frecuentemente limitados por el desarrollo.

Por este motivo, se plantea un estudio en el que vamos a abarcar desde los aspectos relativos a la atención a la infancia en general, lo que supone: el conocimiento del marco normativo que la regula, las características del desarrollo normalizado y las pautas de intervención psicopedagógicas generales con los niños/as con necesidades educativas especiales y en especial aquellos con encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, tales como el Síndrome de West y afines.

Para presentar un modelo lúdico en el aula y en otros contextos con alumnos con necesidades educativas especiales y en concreto en aquellos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, es necesario desarrollar como integrar esta metodología en la dinámica educativa diaria. Por todo ello, se presenta en el estudio un marco de referencia del juego en alumnos con necesidades educativas especiales que servirá de guía para fundamentar como debe utilizarse el juego en esta población.

De esta forma, el presente trabajo pretende describir las características fundamentales de esta población en relación con el juego además de los servicios educativos y terapéuticos que utilizan. Todo ello se realizará relacionando esta información con otros tres grupos de población: alumnos con Discapacidad Intelectual, alumnos con Trastornos del Espectro Autista y alumnos sin discapacidad además de describir algún caso de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en sesiones de juego.

Todo ello busca conocer cómo mejorar las condiciones de intervención partiendo de sus necesidades educativas especiales y el desarrollo de la actividad lúdica en el contexto educativo.

1. ABSTRACT

Today's society needs to use different educational codes. Traditional education that steps to concepts doesn't generate learning possibilities to students with special educational needs. There needs to be a formula called "to know how to do" as the main objective during all the educational stages, mainly in those students that don't start in the same conditions as the others. Their integration in class depends on the proceedings taken and by a rich experience.

Along the history, there are numerous proposals that concord with this working philosophy, and they aren't necessarily new. References such as constructivism and new school will serve us as a guide in the development of this work.

The use of games in education has always been used. This work demands its properties and shows the positive benefits for students' development.

The game is a fundamental tool in early childhood intervention. Because of its characteristics it implies *pleasure, spontaneity, motivation, participation, communication, knowledge of oneself, others and the world around us*. For this reason, it helps generalizing the learnings using a child's known tool.

In the functionality of an infant classroom we can observe that using games the kid uses a known code, in which he/she sometimes establishes different rules and other times he/she accepts new ones, but always due to the great motivation he/she has.

Those kids with special educational needs can also play and overall they enjoy playing. That is the reason why the use of this tool becomes interesting to improve their development.

In children with disabilities, the game has a very important meaning due to the fact that it is through it, as a natural way, that cognitive, communicative, socio, and psychomotor aspects can be improved, which are frequently limited by the development of this population.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

For this reason, it raises a study in which childcare aspects are going to be covered, implying: the knowledge of the regulatory framework, the standardized developmental characteristics, and the psychopedagogical general guidelines for children with special educational needs and specially with those with epileptic encephalopathy age-dependent, such as West syndrome and related.

To present a classroom and other contexts playful model in students with special educational needs and specifically in those with epileptic encephalopathy age-dependent, it is necessary to develop how to integrate this methodology in the daily educational dynamic. For all of these, this studio shows a general game reference framework for students with special educational needs that will help as a guide to base on how to use the game in this population.

Thus, this work seeks to describe the fundamental characteristics of this population in relation to the game and in addition to the educational and therapeutical services that they use. All of it will be implemented comparing this information with three other groups of population: students with intellectual disability, students with autism spectrum disorder and students without any disability in addition to describing some cases of students with epileptic encephalopathy in game sessions.

All of it seeks to know how to improve the intervention conditions based on the special educational needs and the playful activity development in the educational context.

2. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

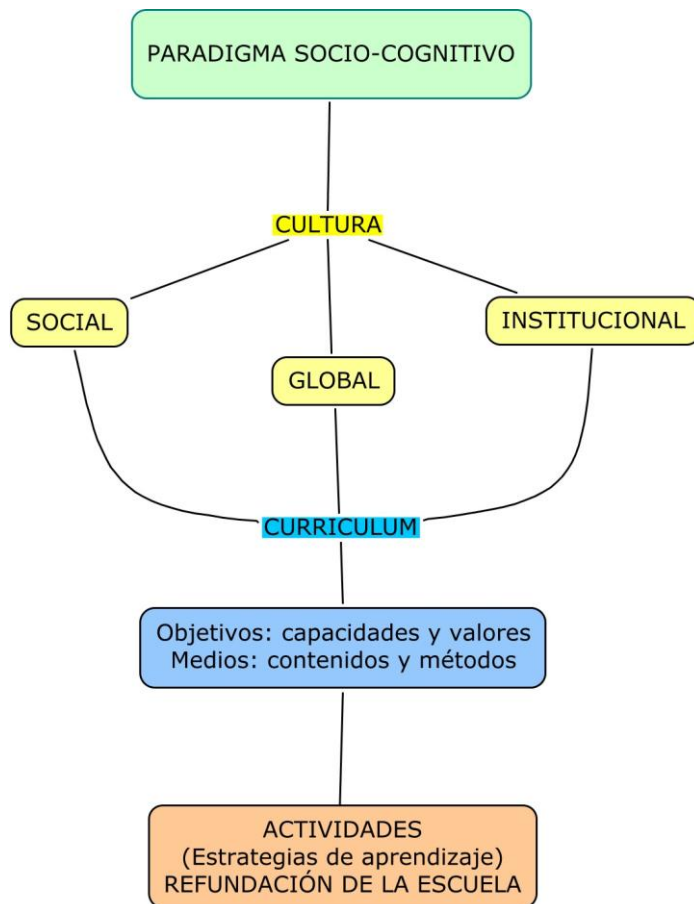
2. 1. INTRODUCCIÓN

La sociedad actual está sujeta a numerosos cambios, de igual forma, la educación, como fiel reflejo de la misma, ha ido variando sus propuestas adaptándose a las nuevas situaciones y a los retos lanzados desde la ciencia y la cultura actual.

"La sociedad del conocimiento se construye en un nuevo escenario q es la globalización y la escuela no puede ignorar sus demandas, pero también debe neutralizar sus peligros y denunciarlos" (Román Pérez M., 2005:18).

Todos estos avances han supuesto el abandono de una escuela basada en el aprendizaje de conceptos y el nacimiento de una escuela centrada en transmitir a los alumnos lo que denominamos como "saber hacer". Las demandas de nuestra sociedad dan mayor importancia al aprender práctico que al puro conocimiento aristotélico de conceptos." *Su axioma básico es el aprendizaje permanente desde la práctica*" (Román Pérez M., 2005:18). En este contexto, tienen sentido las teorías constructivistas que desde la psicopedagogía conciben el aprendizaje del niño como una construcción en la que es fundamental pasar por una serie de etapas o hitos evolutivos para poder adquirir aprendizajes más complejos. Dentro de este margen conceptual, podemos agrupar una serie de paradigmas desde una dimensión socio-cultural (Vygotsky, 1979), una dimensión constructivista del aprendizaje (Piaget, 1970; Bruner, 1988), una dimensión conceptualista del aprendizaje (Ausubel, 1978 ; Novak, 1985), una dimensión interaccionista (Feuerstein, 1980) o ecológica (Bronfrenbrenner, 1987), que pueden responder a esta perspectiva enmarcada dentro de lo que podemos denominar como el Paradigma Socio-Cognitivo que se va a plasmar a lo largo de este trabajo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



Mapa Conceptual 1 Fuente: Román Pérez M., 2005:64. Gráfico 6

"Constructivismo es un término amplio que posee connotaciones relacionadas con la filosofía, el aprendizaje y la enseñanza, pero suele hacer hincapié en la contribución de aprendiz al significado y al aprendizaje a través de la actividad individual y social " (Biggs, 1996; Steffe y Gale, 1995. En Brunning R.H., Schraw G. J., Ronning R.R., 2002).

Para Vygotsky (1962) a través del juego, el niño construye su aprendizaje y su propia realidad social y cultural.

Siendo conscientes de esta propuesta basada en que el niño se va construyendo poco a poco, respetando unas reglas básicas que determina la propia evolución, podemos considerar al juego como una herramienta que facilita el aprendizaje del

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

alumno. El Juego contiene una serie de características que iremos desarrollando a lo largo de este trabajo, que facilitan el aprendizaje de una forma motivadora.

"El juego es además un medio para poder mejorar la inteligencia, según alguno de los usos que de él hacemos" (Bruner J., 2006: 213).

Actualmente, ya sea por las demandas de la sociedad o por nuestro estilo de vida, cada vez utilizamos menos el juego como fuente de aprendizaje. Todos los profesionales de la educación conocemos las posibilidades que nos ofrece tanto fuera como dentro del aula, pero aún así dejamos cada vez menos margen al juego. En la Etapa de Educación Infantil, todavía sigue conservando un campo amplio de actuación, pero según caminamos hacia la etapa primaria y secundaria nos centramos más en otros aspectos más relacionados con el manejo de conceptos.

Si esta discusión la llevamos al campo de los alumnos con discapacidad, podemos encontrarnos con una mayor resistencia por parte de los profesionales a utilizar un modelo puramente lúdico en el aula, rico en experiencias, en manejo de procedimientos para alcanzar determinados fines y todo ello desde un punto natural y motivador para el alumno.

"Es un cambio, una revolución muy semejante a la introducida por Copérnico, trasladando el centro de gravedad de la tierra al sol. En este caso, el niño se convierte en el sol hacia el cual se vuelven las aplicaciones de la educación; es el centro con respecto al cual se organizan" (Dewey J., 1951, en Román Pérez M., 2005:247)

Teniendo en cuenta este poder que reside en el juego desde un punto de vista experiencial, se propone en este trabajo partir de un modelo lúdico para dar una respuesta educativa integral a aquellos alumnos con necesidades educativas especiales, y de forma concreta a la población de alumnos con Encefalopatía Epilépticas dependientes de la edad, tales como el síndrome de West y otros cuadros afines que trataremos a lo largo del presente trabajo de investigación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El conocer las características del desarrollo del juego en esta población permitirá orientar la respuesta educativa.

2.2. Definición del problema de investigación

El presente estudio parte de la práctica educativa diaria y sobre todo de la propia experiencia que aportan los alumnos.

La pasión por el juego y por todo lo que puede ofrece esta herramienta al niño viene desde mis estudios de Magisterio en la especialidad de Educación Especial. Durante años he venido desempeñando mi labor profesional muy ligada a la actividad lúdica desde el aula, la terapia y el ocio y tiempo libre. A lo largo de este tiempo, también he observado a numerosos alumnos con distintos tipos de necesidades, desde alumnos con Discapacidad Intelectual, Motórica, Sensorial y sobre todo Trastornos del Espectro Autista. En todos ellos he podido observar serias dificultades, de distinto calibre, en el desarrollo del juego y sobre todo en el desarrollo del juego simbólico.

De igual forma, dentro de la práctica educativa decidí estudiar la Licenciatura en Psicopedagogía y un Postgrado de Experto en Atención Temprana. Toda esta formación vino a reforzar la necesidad de investigar sobre el aspecto del juego como una herramienta muy cercana a los códigos que manejan todos los niños y , por supuesto, también aquellos que presentan alguna discapacidad. Profundizando en la actividad diaria, comencé a ver la necesidad de generar conocimiento en algunos casos de los que poco se había escrito desde el punto de vista psicopedagógico. Por este motivo decidí profundizar en el conocimiento de las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, sobre todo conocer sus características neurológicas y del desarrollo para posteriormente poder sacar conclusiones en relación con sus necesidades educativas especiales.

Por todo ello, me incorporé en esta aventura de realizar una tesis doctoral sobre el juego en esta población de alumnos sobre los que poco había escrito.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Todo este trabajo solo se puede entender desde la inquietud de generar nuevo conocimiento sobre el colectivo de alumnos con Síndrome de West y otros cuadros afines, incorporando mi práctica educativa y mis conocimientos sobre el juego.

Actualmente me encuentro trabajando en el Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero (Madrid) como Maestro de Pedagogía Terapéutica, donde puedo ver como el modelo lúdico se lleva a cabo cada día en Escuelas Infantiles y Casas de Niños con alumnos de 0 a 3 años. Además estoy llevando a cabo una Terapia basada en el juego con alumnos con Encefalopatías Epilépticas en la Fundación Síndrome de West y afines. Toda esta experiencia educativa ha sido reflejada de alguna forma en la realización de este trabajo de investigación.

El Juego es una actividad necesaria en la vida del niño, que permite el desarrollo de la propia capacidad física y mental, siendo fuente de autoafirmación, satisfacción y placer, ayudando al niño/a a prepararse para la vida adulta (CEAPAT, 2007:1). Cuando por ciertas causas no aparece el juego en la infancia o lo hace de forma muy limitada repercute de forma directa en el correcto desarrollo del niño.

En la mayoría de los alumnos con necesidades educativas especiales, el juego puede aparecer limitado. Por ello es necesaria una intervención proporcionando los apoyos necesarios para que el niño se desarrolle de la forma más normalizada posible.

Este estudio girará en torno a la justificación de la necesidad de intervenir utilizando el juego como herramienta en niños/as con necesidades educativas especiales y de forma concreta con aquellos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

En este caso, el juego en la población con necesidades educativas especiales va a aportar una serie de beneficios en los distintos ámbitos del desarrollo del niño, tanto desde el punto de vista cognitivo y psicomotor como en el área

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

comunicativo-lingüística y afectivo-social, que como se justificará posteriormente en el marco teórico del estudio, aparecen limitadas en esta población infantil.

Dentro de esta investigación, se plantea como fundamental las siguientes premisas:

- Los niños/as con necesidades educativas especiales también necesitan jugar.
- El conocimiento del desarrollo del juego en alumnos con Encefalopatías Epilépticas, ayudará a proponer mejoras en la intervención.
- El beneficio que supone la utilización de un modelo lúdico en el aula de alumnos con necesidades educativas especiales.
- Conocer las características del desarrollo y las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas ayudará a ofrecer una respuesta educativa ajustada..
- Determinar aspectos fundamentales para el desarrollo educativo de esta población tales como el proceso de evaluación psicopedagógica, la modalidad de escolarización utilizada, la importancia de recibir una adecuada atención temprana y el tipo de respuesta educativa que precisan.
- Utilizar el juego como herramienta para una respuesta educativa integral en alumnos con necesidades educativas especiales y con mayor profundidad en aquellos con Síndrome de West y otros cuadros afines.
- La existencia de una necesidad real por crear juguetes accesibles y juegos debidamente adaptados a las necesidades educativas especiales de esta población.
- Generar conocimiento dentro de este campo de intervención, con esta población concreta, que ayude a mejorar la calidad de vida de los niño/as con Síndrome de West y afines y sus familias.

Todo ello nos hace reflexionar sobre los siguientes problemas de estudio:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ ¿Qué necesidades educativas especiales plantean los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad?.
- ✓ ¿Qué necesidades de apoyo presentan los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad?
- ✓ ¿Qué relación existe entre el Síndrome de West y otros cuadros epilépticos con otros trastornos como la Discapacidad Intelectual, los Trastornos del Espectro Autista y la Parálisis Cerebral?.
- ✓ ¿Qué servicios educativos son más comúnmente utilizados por los alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad?.
- ✓ ¿Reciben los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad Atención Temprana de la misma forma que los alumnos con otro tipo de discapacidades?.
- ✓ ¿Plantean los alumnos con Síndrome de West y otros cuadros epilépticos pediátricos las mismas características en el desarrollo del juego que los alumnos con otro tipo de discapacidades?.
- ✓ ¿Presentan los alumnos con Encefalopatías Epilépticas mayores dificultades que alumnos con otras discapacidades en la imitación?.
- ✓ ¿Presentan los alumnos con Síndrome de West y otros cuadros afines mayores dificultades que alumnos con otras discapacidades para desarrollar el juego simbólico?.
- ✓ ¿Qué preferencias o hábitos son los más utilizados por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas?

2. 3. Estructura de la investigación

Al adentrarnos en la propia organización de este estudio es importante tener en cuenta una serie de dificultades con las que nos vamos a tener que enfrentar. Por todo ello es imprescindible planificar este trabajo de forma metódica, identificando cada uno de los elementos que lo van a componer.

"La investigación educativa posee un conjunto de características singulares. La peculiaridad de los fenómenos que estudia, la multiplicidad de los métodos que utiliza y la pluralidad de los fines y objetivos que persigue son aspectos que le confieren especificidad propia a la vez que dificultan su descripción y estudio" (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005: 37).

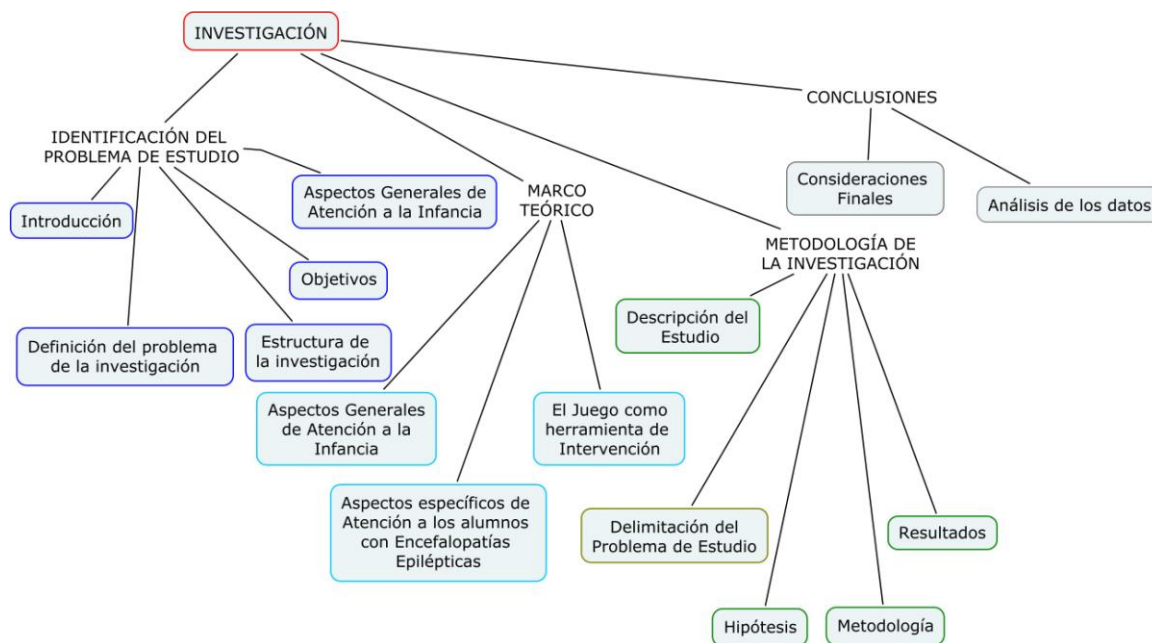
Todo lo anteriormente expuesto, debemos definir el tipo de investigación que vamos a realizar. Esta queda delimitada dentro de una *Investigación Aplicada* ya que *"tiene como finalidad primordial la resolución de problemas prácticos inmediatos en orden de transformar las condiciones del acto didáctico y a mejorar la calidad educativa"*(Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005: 43).

Por otra parte, en relación con su temporalidad, se trata de una *Investigación Transversal* ya que *"estudian un aspecto de desarrollo de los sujetos en un momento dado"* (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005: 45).

Es una Investigación de tipo descriptiva, ya que tiene como *"objetivo la descripción de fenómenos"*(Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005: 45) y utiliza tanto la Investigación Cualitativa ya que *"se orienta el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social"* (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005: 46).", como la Cuantitativa ya que *"se centra fundamentalmente en los aspectos observables y susceptibles de cuantificación de los fenómenos educativos"* (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005: 45).

Una vez entendidas las características de esta investigación, a continuación se persigue plasmar las partes de las que se compone.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



Mapa Conceptual 2: Estructura de la Investigación.

Como se puede observar en el anterior mapa conceptual, este trabajo queda dividido en cuatro capítulo bien diferenciados. Cada uno de ellos trata un elemento fundamental del estudio. Se compone de la siguiente forma:

- ✓ *Identificación del problema de estudio:* En este capítulo se tratan los aspectos previos de la investigación. De forma introductoria, se reflexiona sobre la importancia de la utilización de un modelo de escuela que promulgue el "saber hacer" frente al aprendizaje de conceptos, más común de la escuela tradicional.

La necesidad de introducir el juego en el aprendizaje del niño posibilita una vía motivadora y le ayuda en el desarrollo de capacidades, habilidades y destrezas, lo que supone la mejora de resolución de problemas de la vida cotidiana.

Todo ello es perfectamente aplicable al ámbito de los alumnos con necesidades educativas especiales, ya que debido a la necesidad por parte

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

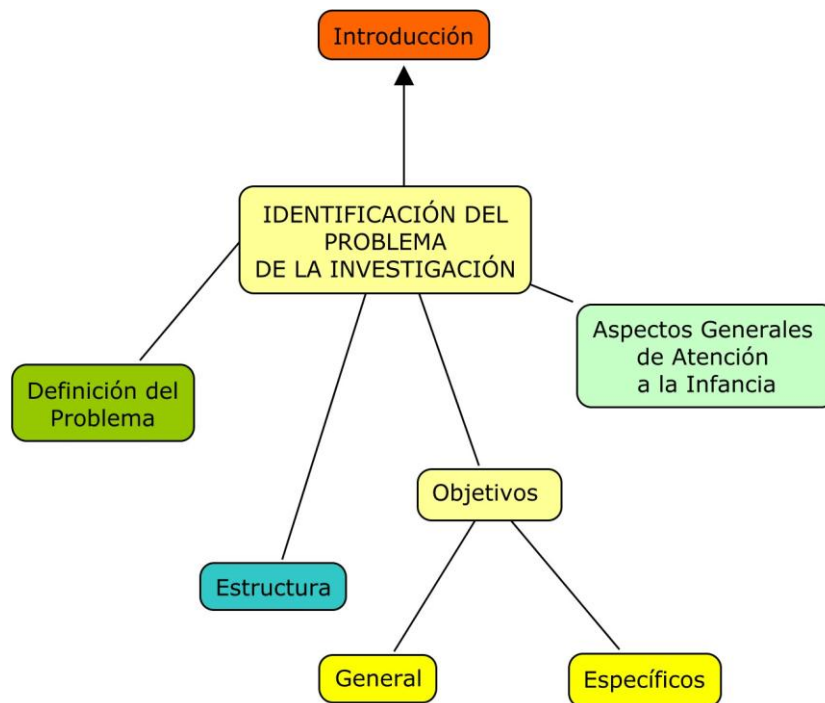
de este colectivo de una enseñanza mayormente procedimental posibilitará una mayor evolución en todas las áreas de su desarrollo.

Dentro del capítulo en cuestión, se define el problema de la investigación, enmarcando el juego como posibilidad en los alumnos con Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad.

El conocimiento de las características del juego en esta población y en otras con otro tipo de discapacidades, ayudará a adaptar la respuesta educativa a cada uno de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Es cierto, que cada uno jugamos de una forma completamente distinta que las otras personas y de igual manera, tenemos gustos distintos que solemos compartir. Todo ello nos ayuda a perfilar nuestra forma de aprender. En aquellos alumnos que presentan necesidades educativas especiales aparecen comúnmente limitadas las posibilidades de desarrollar según qué tipos de juegos. Para conocer estas características generales desde las que partimos, será necesario recorrer un camino a lo largo de una serie de características etiológicas y del desarrollo de cada población que conformarán un tipo necesidades educativas especiales que nos ayudará a entender que tipo de respuesta es la adecuada y como plantearla desde un modelo lúdico.

Posteriormente, a lo largo de este capítulo, además de reflejar la estructura del mismo, labor que estoy realizando en este momento, se reflejarán los objetivos propuestos para este trabajo, desde el punto de vista general y específico.



Mapa Conceptual 3: Estructura de la Identificación del problema de la investigación.

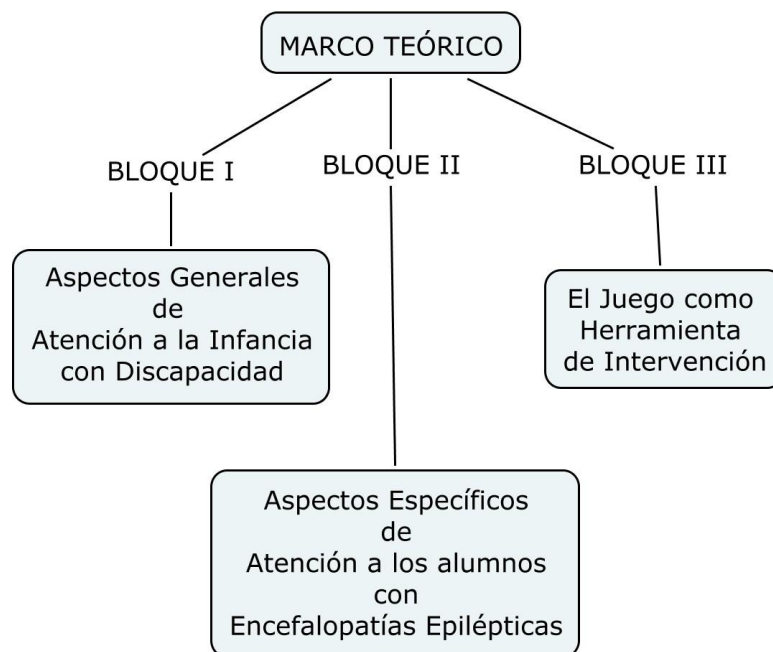
- ✓ *Marco Teórico:* todo estudio debe partir de los conceptos teóricos que *a priori* conocemos a través de la ciencia y que permiten fundamentar cualquier trabajo de investigación. Partiendo desde lo general, trataremos una serie de Leyes, Teorías y Conceptos generales, que servirán como sustento para ir fundamentando los aspectos más particulares de este estudio, en relación con los alumnos con necesidades educativas especiales y de forma más concreta con aquellos que presentan síndromes epilépticos en edad pediátrica.

Esta propuesta que exige un camino desde lo general a lo particular, como ha quedado anteriormente reflejado, tiene su finalidad en utilizar el juego como una posibilidad que a cualquier alumno ayuda a acceder al aprendizaje.

Por todo ello, este marco teórico destaca tres bloques:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Aspectos generales de atención a la infancia con discapacidad.
- Aspectos específicos de atención a los alumnos con Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad.
-
- El juego como herramienta de intervención.



Mapa Conceptual 4: Estructura del Marco Teórico

✓ *Metodología de la Investigación:* En este capítulo se refleja nuestra investigación que parte desde la descripción y delimitación del estudio, la generación de hipótesis y la metodología empleada para llevar a cabo el mismo.

Conocer lo que pretendemos investigar y otros estudios anteriores relacionados con esta temática, ayudará a proponer nuestras hipótesis, punto de partida para generar conocimiento.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dentro de la metodología de investigación, se utilizará un estudio descriptivo, donde se mostrará la correlación y la intensidad de ésta, entre distintas variables utilizadas en el estudio.

En investigación se utilizarán cuatro poblaciones: alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, alumnos con Discapacidad Intelectual, alumnos con Trastornos del Espectro Autista y por último una población normalizada de alumnos en edad infantil desde 1 a 8 años.

Las tres primeras poblaciones contemplarán alumnos desde 1 hasta los 21 años, debido a que su desarrollo del juego se ve enlentecido y muchos de ellos no van a poder acceder a lo largo de su vida a etapas de desarrollo del juego que requieren un alto grado de abstracción y de comprensión de las reglas, es necesario que se amplíe la edad para observar su evolución en el juego.

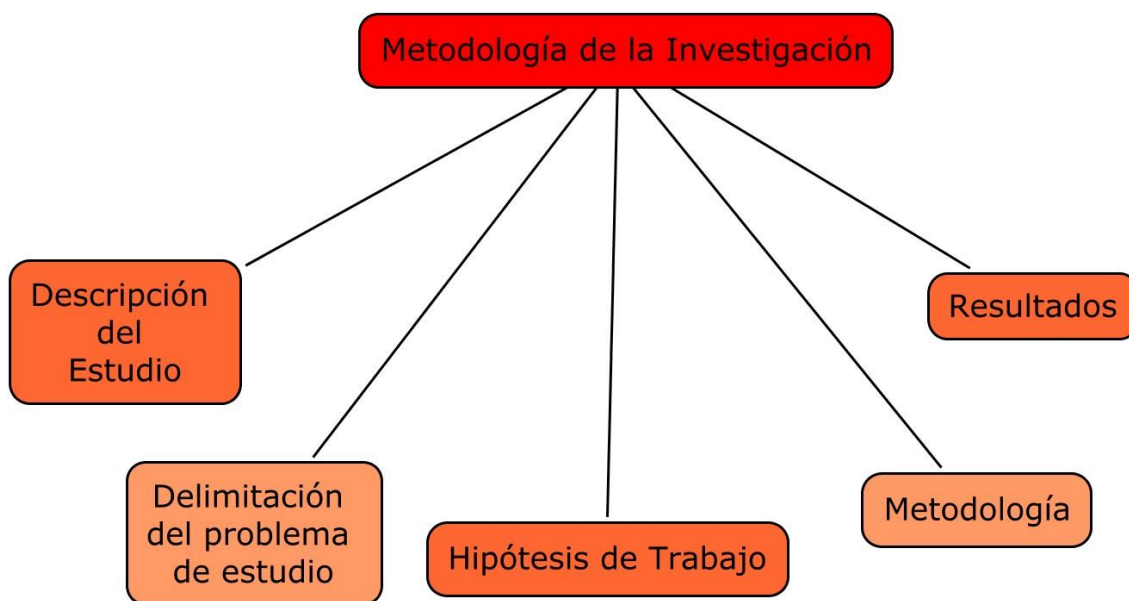
Dentro de la metodología empleada se expondrá el plan de muestreo con cada uno de los elementos del estudio, las características del diseño y de la metodología.

La recogida de datos se realizará a través de un cuestionario que se pasará en distintos centros educativos, tales como Escuelas Infantiles, Centros Educativos de Infantil y Primaria (C.E.I.P.), y Centros de Educación Especial (C.E.E.). También se llevará a cabo en la Fundación Síndrome de West.

Con todo ello se llevará a cabo un estudio de tipo cuantitativo, que ofrecerá resultados en relación con distintos aspectos relacionados con el ámbito educativo en general, tales como la etapa y modalidad de escolarización, sobre sus condiciones de discapacidad, como el diagnóstico, la minusvalía el tipo de apoyo que precisa o los trastornos que aparecen asociados y de forma concreta con el desarrollo y los hábitos del juego o los juguetes utilizados.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Por otra parte se realizará un estudio de tres casos, donde se muestra el tipo de desarrollo del alumno en cuestión, sus hábitos, sus preferencias y su evolución en las sesiones. Este estudio representa la investigación cualitativa en el presente estudio.



Mapa Conceptual 5: Estructura de la Metodología de la Investigación.

- ✓ **Conclusiones:** Como final de la investigación se realiza la discusión de los resultados obtenidos que se exponen a modo de conclusiones. Además se tratarán propuestas de futuro en relación con el estudio realizado.

2. 4. Objetivos de la Investigación

2.4.1 Objetivo General de la Investigación:

Los objetivos generales deben ser planteados como la meta a conseguir a lo largo de un proceso. Su delimitación es necesaria para poder organizar los objetivos más específicos y que representan cada uno de los elementos de ese objetivo general, y por supuesto para tener en cuenta los medios que se van a utilizar para llegar a dicha meta.

Los objetivos y finalidades de la investigación tienen un peso específico importante como eje nuclear del método utilizado.

"Uno de los criterios más decisivos para determinar la modalidad de la investigación es el objetivo del investigador. Es decir, qué pretendemos con la investigación, qué tipo de conocimiento necesitamos para dar respuesta al problema formulado" (Rincón, 2000:7).

Considerando por lo tanto, que la cuestión fundamental del método utilizado son estos objetivos propuestos por el investigador, es un trabajo estéril crear discusiones metodológicas basadas en la distinción metódica o en la distorsión de los objetos de estudio (Gadamer, 2001)

De alguna forma podemos entender como objetivo general de este estudio como el resultado que se pretende obtener de la población sujeta a estudio después de la investigación realizada desde un punto de vista científico.

Los objetivos de la investigación de igual forma tienen que ser considerados dentro del planteamiento del problema, ya que su misión es indicar la dirección, finalidades y las expectativas del proceso. Estos deben ser considerados dentro de la fase de definición del problema (Hernández et al, 2003 y Sabariego y Bisquerra, 2004).

"Los objetivos de la investigación tienen la finalidad de señalar lo que se pretende y a lo que se aspira en la investigación" (Sabariego y Bisquerra, 2004:95)

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Una vez explicado la importancia del Objetivo de nuestra investigación, vamos a delimitar el Objetivo General de la misma, que queda expuesto de la siguiente forma:

- ✓ *Conocer las características del desarrollo del juego en alumnos que presentan Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, principalmente en el síndrome de West, debido a su amplia representación dentro de esta población, en relación con otras poblaciones, utilizando la metodología científica para interpretar que necesidades plantean en este área y sobre todo que tipo de recursos y respuesta educativa precisan.*

2.4.2. Objetivos Específicos de la Investigación:

- Conocer las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndrome de West y otros cuadros epilépticos en edad pediátrica.
- Especificar que necesidades de apoyo plantean los alumnos con síndromes epilépticos pediátricos.
- Concretar que trastornos aparecen más comúnmente asociados a los distintos cuadros epilépticos
- Conocer las modalidades de escolarización más comunes en los alumnos con Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad.
- Saber si los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben Atención Temprana de igual forma que otras poblaciones de alumnos con Discapacidad.
- Detallar las características del desarrollo del Juego de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas en relación con otras poblaciones de la muestra.
- Exponer si los alumnos con síndrome de West y afines presentan mayores dificultades que el resto de poblaciones de la muestra para la imitación.
- Resolver si los alumnos con encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad presentan mayor dificultad que el resto de poblaciones del estudio para acceder al juego simbólico.

- Conocer las preferencias y hábitos de los alumnos con síndrome de West y afines en relación con el juego.

2.5. Aspectos Generales de Atención a la Infancia.

En este apartado previo nos interesa detallar los aspectos generales de atención a la infancia con discapacidad como punto de partida del estudio. Previamente nos detenemos en este apartado ya que permite dar una visión general sobre el trabajo, aportando datos de especial interés para situar en tema tratado.

Actualmente la necesidad de una intervención educativa en la primera infancia no es algo discutible y debido a la evolución tan significativa que se produce a esta edad, se antoja necesario la puesta en marcha de programas educativos que favorezcan el desarrollo del niño, que le ayude a prevenir limitaciones y cumplir una función de compensación de dificultades de tipo sociocultural o personal.

“En estos años se iniciarán las bases del lenguaje, de los procesos simbólicos, de la psicomotricidad, del desarrollo cognitivo y de la socialización, interiorización de normas, creencias y principios de los ambientes donde el niño deberá aprender a convivir” (Arizcun y Retortillo, 1999; Gútiez, 2005. En López Bueno H., 2011).

Son muchos los estudios que nos hablan de la necesidad de prevenir posibles dificultades, carencias y desigualdades en el desarrollo emocional, psicológico, biológico, familiar y social que se puedan dar en estos primeros años y que pueden poner en grave riesgo el desarrollo normal del niño (Campos, 1993; Mulas, 1993; Guralnick, 1997. En López Bueno H., 2011).

La Educación Infantil comprende el tramo de enseñanza entre los **0-6 años** en nuestro sistema educativo, persiguiendo el desarrollo completo del niño, potenciando sus capacidades, habilidades y destrezas, utilizando la acción

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

educativa como herramienta. Se trata entonces de una etapa en la que la atención adecuada, utilizando los mecanismos existentes de prevención diagnóstico e intervención, supondrá evitar alteraciones del desarrollo o paliar sus implicaciones en la evolución normal del niño.

“Muchas alteraciones del desarrollo pueden prevenirse o reducirse si son tratadas a tiempo, lo que supondrá una mejor calidad de vida, tanto para el niño y su familia como para el conjunto de la sociedad” (Valle y Valle, 2004).

El **marco normativo** que regula la primera infancia es fundamental para propiciar la igualdad de oportunidades. De esta forma nuestro sistema educativo ha tratado la educación infantil en las distintas leyes de la siguiente forma:

- *La Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE)*, reconocía una etapa infantil exclusiva, hasta los seis años de edad, cuyo fin era contribuir al desarrollo físico, intelectual, afectivo, social y moral de los niños, cooperando estrechamente los centros con los padres o tutores a fin de tener en cuenta la responsabilidad fundamental de éstos en dicha etapa educativa (Art.7.1.). Ésta etapa se estructurará en dos ciclos: el primero comprende edades inferiores a 3 años, y el segundo comprende las edades de 3 a 6 años.

Dentro de los objetivos básicos de esta etapa educativa será el contribuir al desarrollo de los niños en las siguientes capacidades:

- Conocer su propio cuerpo y sus posibilidades de acción.
- Relacionarse con lo demás a través de las distintas formas de expresión y de comunicación.
- Observar y explorar su entorno natural, familiar y social.
- Adquirir progresivamente una autonomía en sus actividades habituales.

Los contenidos educativos propios de esta etapa serán los siguientes:

- Identidad y autonomía personal.
- Descubrimiento del medio Físico y social.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

➤ Comunicación y representación.

Los principios metodológicos en los que se basa dicha etapa se articulan entorno a los siguientes aspectos:

- ❖ Un aprendizaje significativo o enfoque constructivista.
- ❖ El enfoque globalizador.
- ❖ La importancia de las actividades de las experiencias y de los procedimientos.
- ❖ Un clima de seguridad y confianza.
- ❖ Organización del espacio, los materiales y el tiempo del aprendizaje.
- ❖ La relación con los padres.

- *La Ley Orgánica de Calidad de la Educación (LOCE)*, incluye una novedad en cuanto a la organización de la educación Infantil, de tal modo que ésta se estructura en dos etapas, una de 3 a 6 años con carácter educativo y una preescolar, que abarca hasta los tres años que tiene una doble finalidad: asistencial y educativa. Utilizando esta denominación a nuestro juicio, se creó una ambigüedad que dista completamente del concepto anterior de la consideración de la educación infantil como etapa educativa. La finalidad de la Educación Infantil (3 a 6 años) es el desarrollo físico, intelectual, afectivo, social y moral de los niños (Art. 12, LOCE) contribuyendo a desarrollar las siguientes capacidades:

- Conocer su propio cuerpo y sus posibilidades de acción.
- Observar y explorar su entorno familiar, social y natural.
- Adquirir una progresiva autonomía en sus actividades habituales.
- Relacionarse con los demás y aprender las pautas elementales de convivencia.
- Desarrollar sus habilidades comunicativas orales e iniciarse en el aprendizaje de la lectura y de la escritura.
- Iniciarse en las habilidades numéricas básicas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este sentido, hemos considerado detallar diferentes aspectos relativos a la LOCE y que están en relación con la conformación de las dos etapas.

- En el preámbulo del Real Decreto 829/2003 de 27 de Junio (BOE 1 de Julio de 2003) por el que se establecen las enseñanzas comunes para la Educación Infantil (3 a 6 años) se detalla que ésta será individualizada y personalizada para ajustarse al ritmo de crecimiento, desarrollo y aprendizaje de cada niño, y así mismo favorecerá la transmisión y desarrollo de los valores para la vida y la convivencia desde los primeros años escolares.
- En el Art. 13 (LOCE) se expone que la educación Infantil se basará en las experiencias, en las actividades de juego y se aplicará en un ambiente de afecto y de confianza.
- En el Real Decreto 828/2003, de 27 de Junio (BOE 1 de Julio de 2003), en el que se establecen los aspectos básicos de la educación Preescolar (0-3 años) se atenderá a los siguientes aspectos:
 - El desarrollo del Lenguaje, como centro de aprendizaje.
 - El conocimiento y progresivo control de su propio cuerpo.
 - El juego y el movimiento.
 - El descubrimiento del entorno.
 - La convivencia con los demás.
 - El desarrollo de sus capacidades sensoriales.
 - El equilibrio y el desarrollo de su afectividad.
 - La adquisición de hábitos de vida saludable que constituyan el principio de una adecuada formación para la salud.

En la presente, se indica que la educación preescolar ha de ser personalizada y debe desenvolverse en un clima de seguridad y afecto que posibilite a los niños un desarrollo emocional equilibrado y que garantice la respuesta de sus necesidades fisiológicas, intelectuales y de socialización.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación (LOE) es la ley vigente, que cambia todos los aspectos anteriores relativos a Educación Infantil, organizándola en dos ciclos, un primer ciclo que abarca de 0-3 años y un segundo ciclo que abarca de 3-6 años, ambos considerados como educativos, desarrollados en el Art. 12, 13 y 14 de la misma Ley que será desarrollada a lo largo del marco teórico, concretamente en los aspectos generales de la Educación Infantil (Bloque I) donde se trata de forma más exhaustiva el desarrollo del marco legislativo actual.

Al tener en cuenta el marco legislativo referente a la primera infancia, hemos considerado importante, ya no solo plasmar las leyes relacionadas con la educación, las cuales son gran referente para este estudio, sino también legislación relativa a la infancia que posibilita la igualdad de oportunidades y el fundamento de los derechos del niños entre otras cuestiones importantes relacionadas con el tema normativo.

CUADRO 1A**Marco Normativo relacionado con la Infancia con Discapacidad.****Normas Internacionales.****(Retortillo F., Puerta, E, 2004: 5-17)****Normas Internacionales:**

- *Declaración de los derechos del niño* 1959: proclamada por la ONU. Principio V “El niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera en su caso particular”.
- *Resolución 29/35 de la XXIX Asamblea Mundial de la Salud (OMS), 1976.* Se establecen las definiciones de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.
- *Resolución 37/52 de la Asamblea General de las naciones Unidas, 1982.*, donde se aprueba el “Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidades”, en el cual se establecen medidas sobre prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades.
- *Declaración de Luxor sobre los derechos humanos para enfermos mentales, 1989*, por parte de la Federación mundial de la Salud Mental.
- *Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño*, aprobada el 20 de Noviembre de 1989 y ratificada en España el 30 de Noviembre de 1990. Sobre los servicios de Atención Temprana se trata en los artículos: 23.1-2-3-4, 24.1-2, 28.1.
- *Convenio relativo a la protección del niño y a la cooperación en materia de adopción internacional, 1993.* Conferencia de La Haya Internacional Privado.
- *Normas sobre la igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Asamblea General de las Naciones Unidas), 1993.*
- *Declaración de Salamanca.* Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, 10 de Junio de 1994.
- *Declaración de Derechos del Deficiente Mental. Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución 3447, 9 de Diciembre de 1995.*

Elaboración propia. Fuente Boletín del Real Patronato sobre discapacidad, nº 57, 2004 págs. 5-17

CUADRO 1B**Marco Normativo relacionado con la Infancia con Discapacidad.****Normas Europeas.****(Retortillo F., Puerta, E, 2004: 5-17)****Normas Europeas:**

- *Resolución 84/ 3, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, 1984*, relativo a política coherente para la rehabilitación de las personas minusválidas.
- *Carta Europea de los Derechos del Niño, 1992.*
- *Guía Europea de Buenas Prácticas, hacia la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Helios II. Comisión Europea. Art. 3,4,10.*
- *Carta Europea de los Derechos Fundamentales, 2002. Art. 24 sobre Derechos del Menor y Art. 26 sobre la Integración de las personas con Discapacidad.*
- *Manifiesto EURYALD para una política futura de la Unión Europea.*

Elaboración propia. Fuente Boletín del Real Patronato sobre discapacidad, nº 57, 2004 págs. 5-17

CUADRO 1C**Marco Normativo relacionado con la Infancia con Discapacidad.****Normas Estatales.****(Retortillo F., Puerta, E, 2004: 5-17)****Normas Estatales:**

- *Constitución de 1978: Artículo 14: Igualdad ante la Ley, Cap. Segundo Título I, sobre Derechos y libertades; Artículo 39: protección a la familia y a la infancia; y Artículo 49: atención a los disminuidos físicos.*
- *Ley 131/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI): Artículo 1: “Los principios que articulan la presente Ley se fundamentan en los derechos que el Art. 49 de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos en la asistencia y tutela necesarias”, Art. 3.1.”Los poderes públicos presentaran todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo primero, constituyendo una obligación del estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos, y la*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

seguridad social". Artículo 8 y 9 sobre prevención de las minusvalías.

- *Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad (LGS):* "programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias tanto congénitas como adquiridas". Art. 3.1, 6.3, 18.5, 26.1, 55.2.
- Real Decreto 334/1985 de 3 de Julio.
- Ordenación de la Educación Especial, BOE: 16-3-1985
- Real Decreto de Educación Compensatoria 1174/1983, de 27 de Abril.
- Real Decreto de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, RD 1971/1999.
- Real Decreto 1006/1991, de 14 de Junio por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la educación primaria.
- Real Decreto 1330/ 1991, de 6 de Septiembre, por lo que se establecen los aspectos básicos del currículo de Educación Infantil.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de Abril, de ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. Art. 1, 3, 5, 8, 12.
- *Orden de 14 de Febrero de 1996.* Procedimiento de realización de la evaluación psicopedagógica, dictamen de escolarización y criterios de escolarización para alumnos con Necesidades Educativas Especiales.
- *Real Decreto 2639/1982, de 15 de Octubre de Ordenación de la Educación Especial.*
- *Orden de 9 de Septiembre de 1982.* Composición de Funciones de los Equipos Multiprofesionales dependientes del instituto Nacional de Educación Especial.
- *Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo, LOGSE, 1/1990, de 3 de Octubre:* "el sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar, dentro del mismo sistema, los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos". Art. 36.1-2-3-4,37.2-3-4.
- *Orden de 9 de Diciembre de 1992.* Estructura y funciones de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica.
- Ley de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Ley 51/2003 de 2 de Diciembre.
- Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/ 2002, de 14 de Noviembre.
- Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud, Ley 16/2003, de 28 de Mayo.
- Ley Orgánica 10/2002 del 23 de Diciembre, de Calidad de la Educación (LOCE). Art. Cap.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

VII, sección 4ª, del 44 al 48.

- Real Decreto 828/2003 y 229/2003 de 27 de Junio, donde se establecen aspectos básicos en educación preescolar y enseñanzas comunes de la Ed. Infantil.
- Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo, de Educación (LOE).

Elaboración propia. Fuente Boletín del Real Patronato sobre discapacidad, nº 57, 2004 págs. 5-17

Una vez expresadas de forma general, el marco normativo relativo a la infancia vamos a realizar un acercamiento a la infancia intentando aclarar ciertos términos necesarios para el tratamiento del tema.

Dentro de la terminología sobre la infancia con discapacidad debemos diferenciar entre los diferentes conceptos: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.

Entendemos por **Deficiencia** como *“la pérdida o anormalidad de una estructura anatómica o una función, fisiológica o psicológica”* (CIE-10). Éstas pueden ser temporales o permanentes, progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas.

Podemos entender por **Discapacidad** como *“cualquier restricción (como consecuencia de una deficiencia) para llevar a cabo una actividad de la manera o en el nivel considerado como normal para un individuo en su situación sociocultural específica”* (CIE-10).

Por otra parte, **Minusvalía** es *“un obstáculo que tiene un individuo, como resultado de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide que complete el papel que sería normal para ese individuo en función de su edad, sexo y situación económica y cultural”* (CIE-10).

La Clasificación de los distintos diagnósticos que se contemplan en la infancia viene delimitados en el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM IV-TR y en la Clasificación Internacional de las Enfermedades, CIE-10. Posteriormente, contemplaremos detalladamente cada una de éstas clasificación, cuando abordemos el tema más específico de la Discapacidad en cuestión, tratándolo desde la comprensión de las clasificaciones generales, hasta las más específicas relativas a la población de estudio.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Teniendo en cuenta los aspectos anteriormente citados, nos parece fundamental para situar el estudio del tema, incorporar datos relativos a la situación de la primera infancia con discapacidad ya no solo en el estado español, sino también en otros países de referencia.

La situación de la primera infancia en los **Estados Unidos de América** (EEUU) se puede reflejar en el estudio realizado desde el Centro para el control de las Enfermedades (CDC) de Atlanta, dónde se recogen los siguientes datos (Arizcun Pineda J y Arrabal Terán M^a.C., 2005):

- El 17% de los niños menores de 18 años padece algún tipo de discapacidad en el desarrollo, en EEUU.
- El 2% de los mismos padecen una discapacidad grave.
- Desde un 1 a un 2‰ de los niños padecen problemas de audición en ambos oídos.
- Entorno a 10.000 Recién Nacidos desarrollan Parálisis Cerebral.
- Un 12‰ desarrollan Retraso Mental.
- Un 1‰ presentan limitaciones en la visión o ceguera.

En Europa, los datos recogidos por la Agencia Europea para el desarrollo de la Educación Especial (2003) nos indican que el número de niños con necesidades educativas especiales varía entre un 2 y 12% (Informe de la Comisión de Desarrollo. Política de Integración Escolar. Estados miembros de la Unión Europea). Según Países:

- **Finlandia – 17,8%.**
- **Islandia – 15%.**
- **Estonia – 12,5%.**
- **Grecia – 0,9%.**
- **Italia - 1,5%.**
- **Suecia - 2%.**
- **España – 3,7%.**

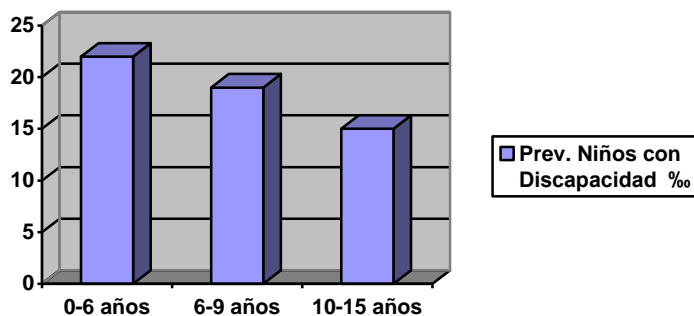
Con respecto a la situación de la primera infancia con discapacidad en **España** podemos citar los siguientes datos relativos a la encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística, INE (1999 y 2008):

- El nº de habitantes en territorio español (1 de Enero de 2008) fue de 46.157.822 hab. De los cuales 1.405.992 hab. Padecían algún tipo de Deficiencia o Discapacidad. Estos datos suponen el **3%** de la población.
- En referencia a la prevalencia de los niños con discapacidad, menores de 15 años (56 por mil habitantes de todas las edades) se contemplan tres grupos:
 - Menores de 6 años (22‰).
 - De entre 6 y 9 años (19‰).
 - De entre 10 a 15 años (15‰).

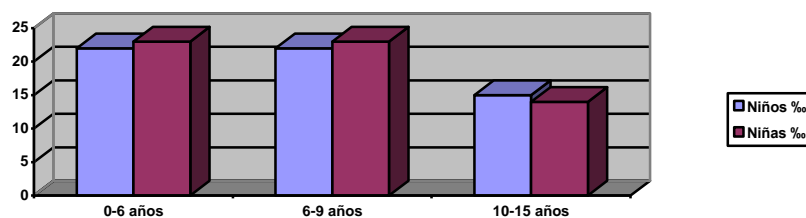
GRÁFICA 1

Prevalencia de niños con Discapacidad en España.

INE 1999



- Según sexo, la prevalencia de hombres y mujeres es igual de 56 por mil habitantes. Contemplando los tres grupos de edad:
 - Menores de 6 años: Niños (22‰) y Niñas (23‰).
 - De entre 6 y 9 años: Niños (22‰) y Niñas (23‰).
 - De entre 10 a 15 años: Niños (15‰) y Niñas (14‰).

GRÁFICA 2**Prevalencia de niños con discapacidad según sexo en España****INE 1999****CUADRO 2****Personas con discapacidad según edad y sexo****(INE, 2008)**

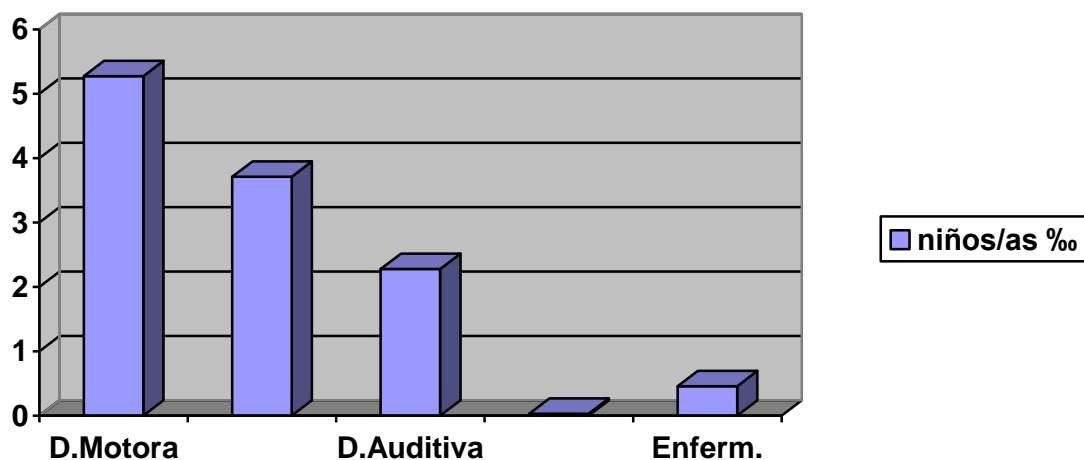
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	3.847,9	1.547,7	2.300,2
De 0 a 5 años	60,4	36,4	24,0
De 6 a 64 años	1.560,4	754,5	805,9
De 6 a 15 años	78,3	50,7	27,6
De 16 a 24 años	75,1	46,5	28,6
De 25 a 34 años	168,7	98,8	69,8
De 35 a 44 años	286,5	149,4	137,0
De 45 a 54 años	406,0	181,9	224,1
De 55 a 64 años	545,8	227,1	318,7
De 65 a 79 años	1.201,3	454,8	746,5
De 65 a 69 años	292,8	124,2	168,6
De 70 a 74 años	404,7	147,5	257,2
De 75 a 79 años	503,8	183,2	320,6
De 80 y más años	1.025,8	301,9	723,9
De 80 a 84 años	482,6	148,6	333,9
De 85 a 89 años	339,8	103,2	236,6
De 90 y más años	203,4	50,0	153,4

Fuente: INE, 2008

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- En niños menores de 6 años por limitaciones causadas:
- Total de niños con Limitaciones: 49.577 (2,24% de la población de esa edad)
 - Con dificultad Motora (5,27‰)
 - Con problemas visuales (3,71‰)
 - Con problemas auditivos (2,28‰).
 - Con problemas del habla (0,03‰)
 - Con enfermedades que provocan o provocarán discapacidad (0,46‰).

GRÁFICA 3
Niños con Discapacidad según limitaciones en España.
INE, 1999



Posteriormente se presentan los datos referentes al año 2008 sobre discapacidad en España. En relación con variables como el tipo de deficiencia y sexo dentro de la franja de edad 0 - 5 años..

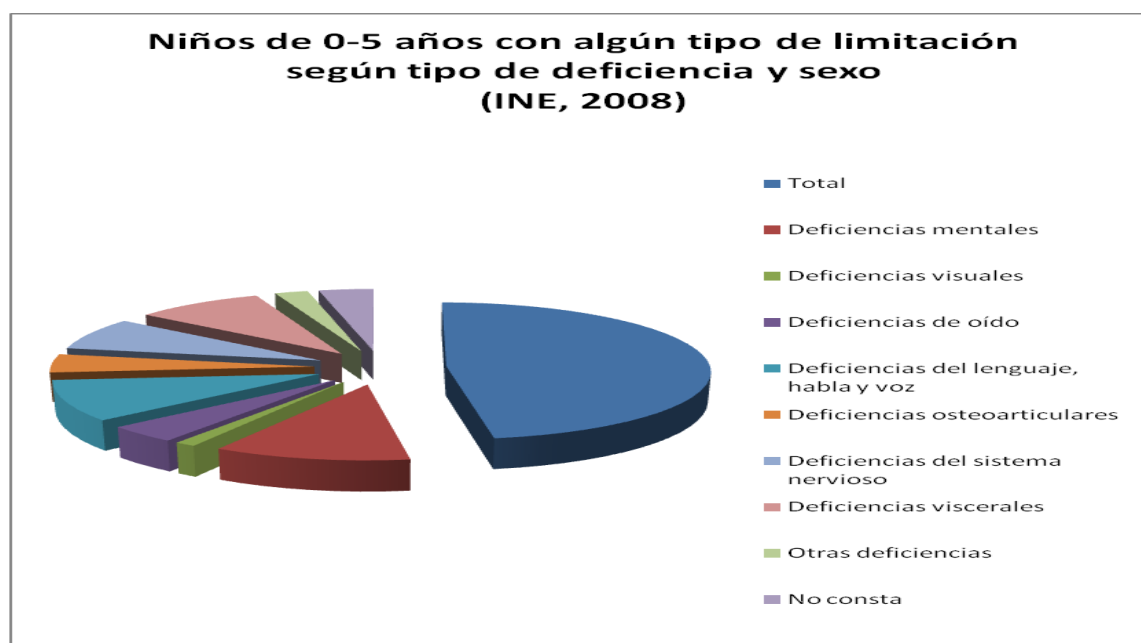
CUADRO 3

**Niños de 0-5 años con algún tipo de limitación
según tipo de deficiencia y sexo
(INE, 2008)**

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	60,4	36,4	24,0
Deficiencias mentales	14,1	8,3	5,8
Deficiencias visuales	1,5	0,9	0,6
Deficiencias de oído	5,2	2,8	2,4
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	12,3	8,9	3,5
Deficiencias osteoarticulares	5,5	4,0	1,5
Deficiencias del sistema nervioso	9,6	4,5	5,1
Deficiencias viscerales	11,0	5,8	5,2
Otras deficiencias	2,8	2,1	0,8
No consta	4,6	3,5	1,0

Fuente: INE, 2008

Según estos datos presentados en 2008, sobre tipo de deficiencia y sexo, son las deficiencias mentales y las del lenguaje, voz y habla las más comunes dentro de la población comprendida entre los 0 y 5 años.

GRÁFICA 4

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

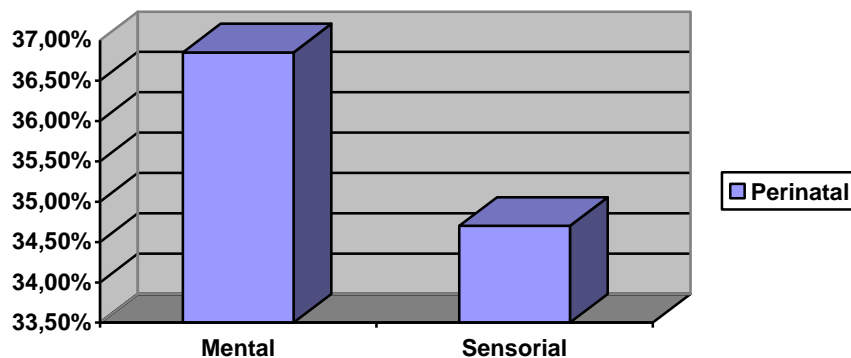
➤ Según su causa:

- Perinatal: Mental (36,85%); Vista y Oído (34,7%)
- Por accidente: Deficiencias Osteoarticulares (54%) y Déficits Visuales (18%).
- Por enfermedad: Deficiencias Osteoarticulares (54%), déficits auditivos (18%) y visuales (13%).

GRÁFICA 5

Niños con Discapacidad según Causa en España.

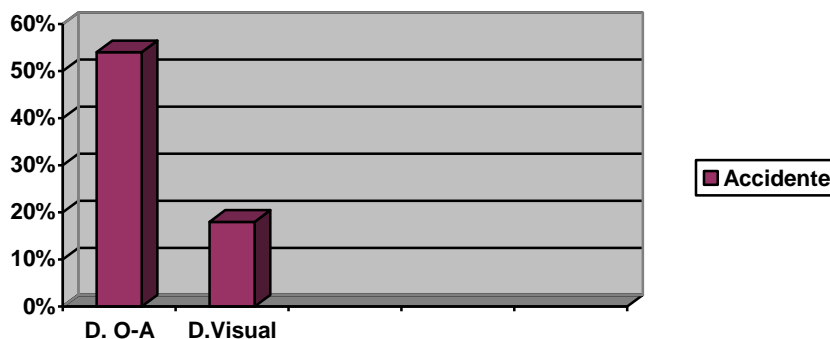
INE, 1999



GRÁFICA 6

Niños con Discapacidad según Causa en España.

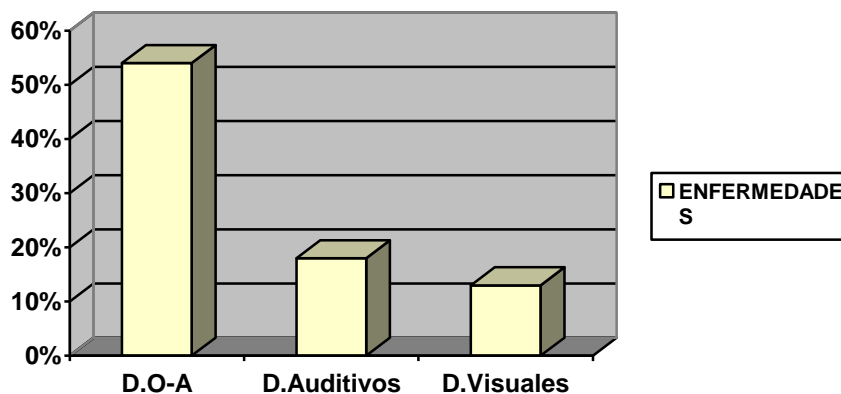
INE, 1999



GRÁFICA 7

Niños con Discapacidad según Causa en España.

INE, 1999

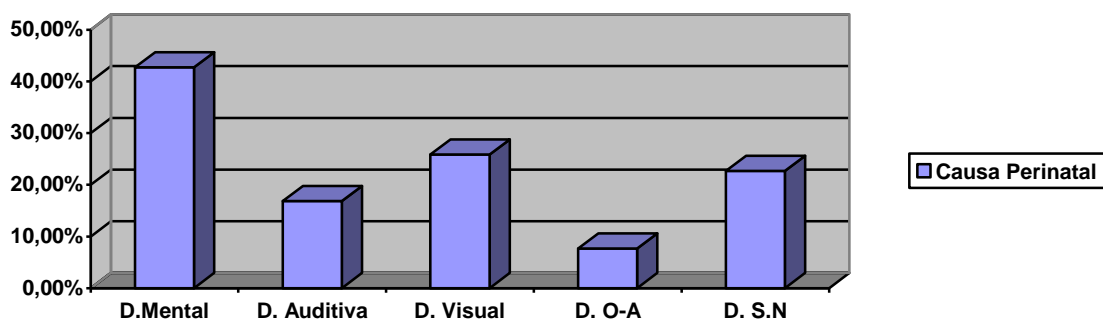


- Atendiendo a la causa perinatal:
 - Deficiencia mental (42,7%).
 - Deficiencia Visual (25,83%).
 - Deficiencias Auditivas (16,85%).
 - Deficiencias Osteoarticulares (7,66%)
 - Deficiencias del Sistema Nervioso (22,68%).

GRÁFICA 8

Tipos de Discapacidad en niños con causa Perinatal en España.

INE, 1999.

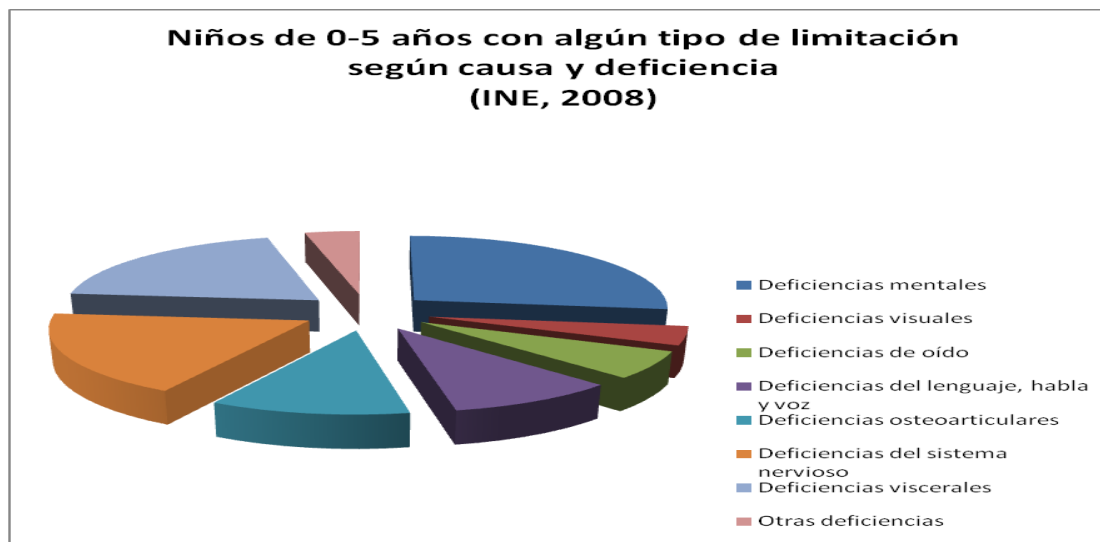


En el estudio realizado en 2008, se presentan los datos siguientes:

CUADRO 4

**Niños de 0-5 años con algún tipo de limitación
según causa y deficiencia
(INE, 2008)**

	Perinatal	Congénita	Problemas en el parto	Una enfermedad	Otras causas	No consta
Deficiencias mentales	8,4	7,1	1,3	0,8	4,8	0,1
Deficiencias visuales	1,3	1,1	0,2	0,2	0,0	0,0
Deficiencias de oído	1,9	1,4	0,4	1,8	1,5	0,0
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	3,0	2,0	1,0	0,2	8,7	0,4
Deficiencias osteoarticulares	3,5	2,7	0,7	1,1	0,9	0,0
Deficiencias del sistema nervioso	5,7	4,6	1,1	1,7	2,2	0,0
Deficiencias viscerales	6,1	6,1	0,0	3,2	1,7	0,0
Otras deficiencias	1,2	1,1	0,1	0,6	0,9	0,2

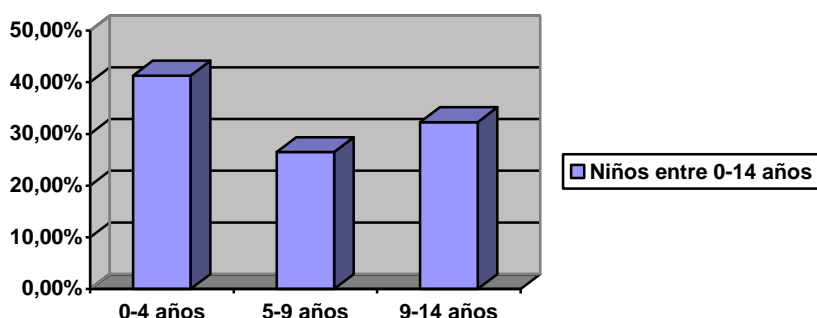
GRÁFICA 9

En la **Comunidad Autónoma de Madrid**, el **3%** de los niños menores de 4 años presenta una discapacidad (INE, 1999). Los niños discapacitados de entre 0-14 años se subdividen en tres grupos:

- Menores de 4 años (41,3%).
- De entre 5 y 9 años (26,5%).
- De entre 9 y 14 años (32,3 %).

GRÁFICA 10

Niños con Discapacidad entre 0-14 años en la CAM
Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la CAM.



Otro dato de vital importancia es el que se nos da desde el Plan de Acción para personas con Discapacidad (1997-2002), donde se pone de manifiesto que *“entre el 2% y el 3% de los niños presentan graves deficiencias al nacimiento y que del 6% al 8% de los niños menores de 6 años presentan déficits o problemas importantes que cuestionan el proceso normal de su desarrollo. Esto supone para la Comunidad de Madrid que cada año nacen entorno a 1.000 niños con algún tipo de deficiencia y que en el tramo de edad comprendido entre el nacimiento y los seis años, más de 17.000 niños tienen comprometida su maduración y progreso evolutivo por distintas alteraciones y problemas del desarrollo”* (Retortillo, F., 1998: 1).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Desde el II Plan de Acción 2005/2008 de la Comunidad de Madrid se aportan los siguientes datos propuestos en los cuadros posteriores.

CUADRO 5

Personas con Discapacidad y prevalencia por edad y sexo en la CAM.
(Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003)

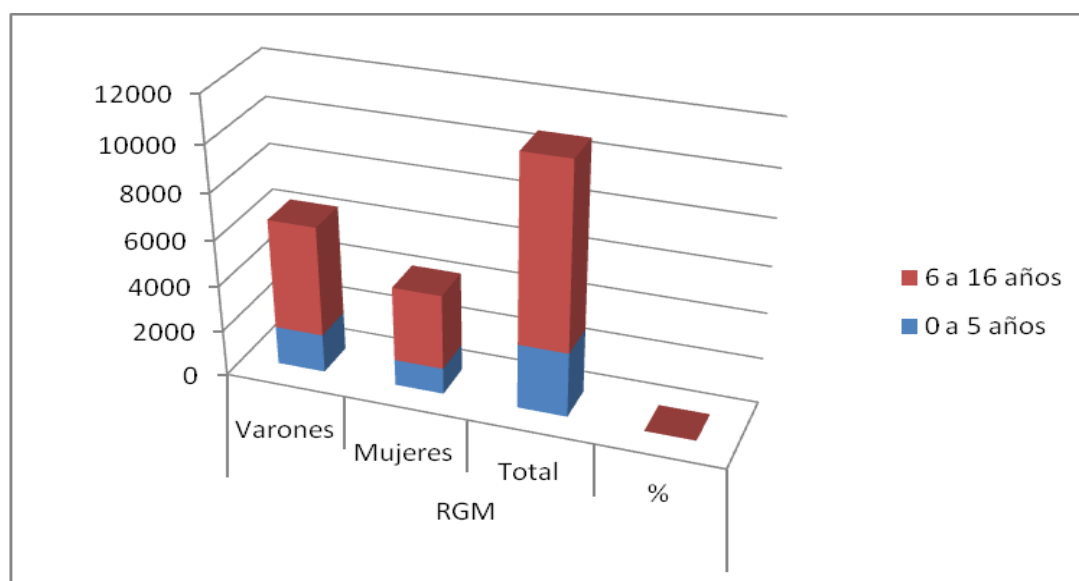
EDAD	RGM			
	Varones	Mujeres	Total	%
0 a 5 años	1684	1147	2831	2,2
6 a 16 años	4763	3240	8003	6,2

Elaboración propia. Fuente RGM, 2003

En total es un **8,4%** de niños/as en edad de 0-16 años que presentan una discapacidad, de los cuales el **2,2%** estarían en la franja de edad de 0-5 años y el **6,2** dentro de los 6-16 años.

GRÁFICA 11

Personas con Discapacidad y prevalencia por edad y sexo en la CAM.
(Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003)



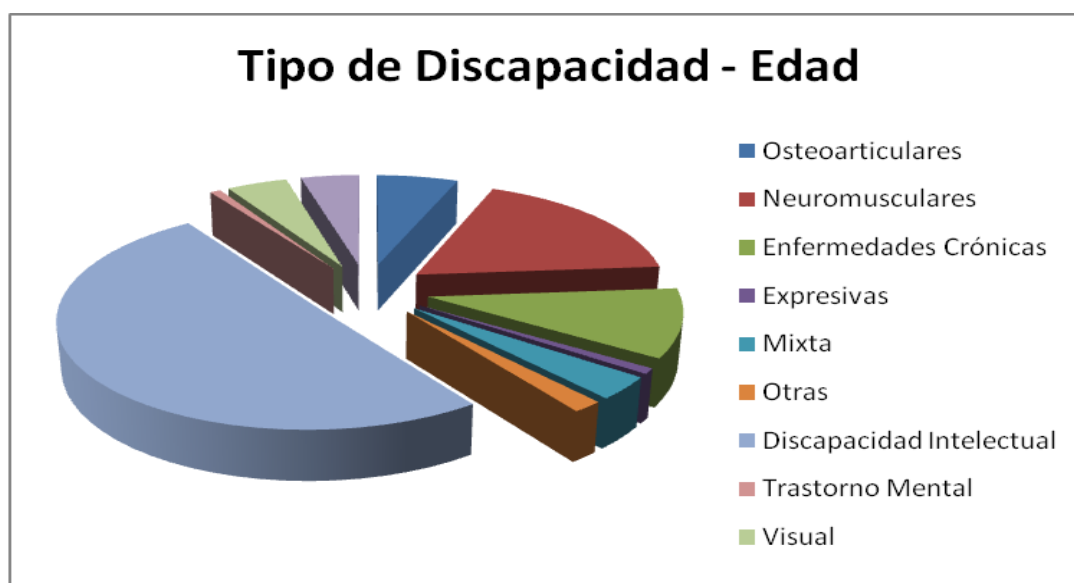
Elaboración propia. Fuente: Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003

CUADRO 6

Personas con Discapacidad según tipología por grupos de edad.
(Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003)

Tipo de Discapacidad	Edad 0-5	%	Edad 6-17	%
Osteoarticulares	169	6,0	551	6,2
Neuromusculares	503	17,8	1507	17,0
Enfermedades Crónicas	293	10,3	898	10,1
Expresivas	24	0,8	90	1,0
Mixta	98	3,5	207	2,3
Otras	49	1,7	187	2,1
Discapacidad Intelectual	1426	50,4	4174	47,1
Trastorno Mental	22	0,8	221	2,5
Visual	126	4,5	543	6,1
Auditiva	121	4,3	490	5,5
TOTAL	2831	100	8868	100

Elaboración Propia. Fuente: Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003

GRÁFICA 12

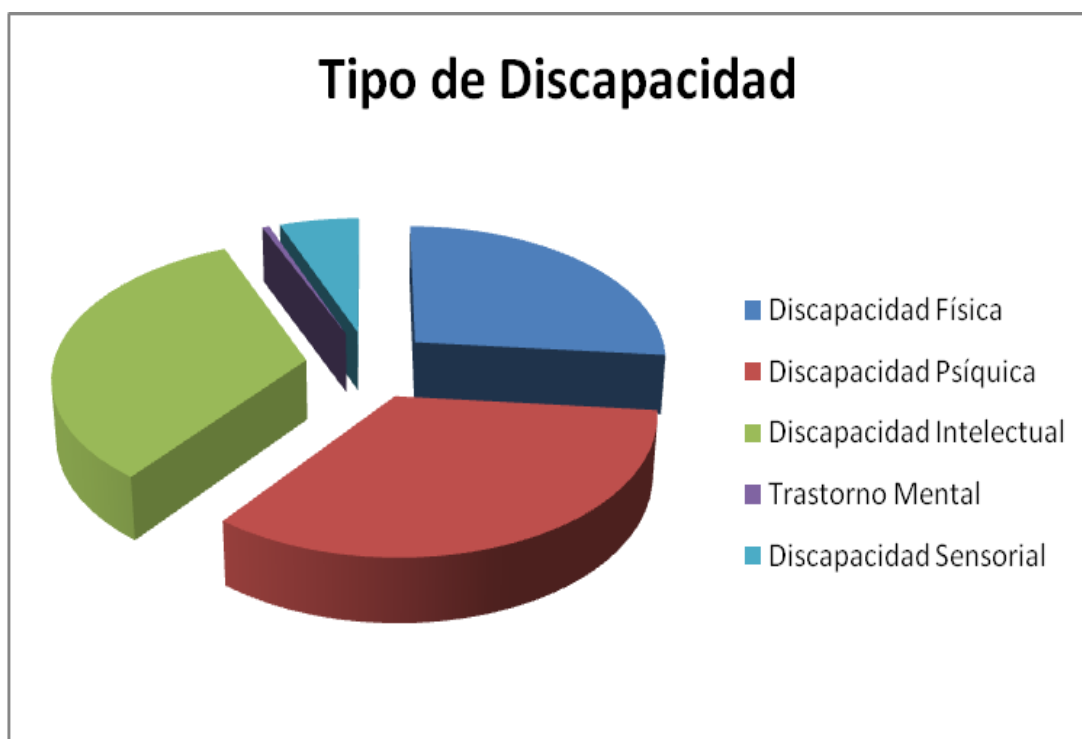
Elaboración propia. Fuente: Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003

CUADRO 7**Personas con Discapacidad según tipología.**

(Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003)

Discapacidad	Edad 0-5	%	Edad 6-17	%
Discapacidad Física	1136	40,1	3440	38,8
Discapacidad Psíquica	1448	51,1	4395	49,6
Discapacidad Intelectual	1426	98,5	4174	95,0
Trastorno Mental	22	1,5	221	5,0
Discapacidad Sensorial	247	8,7	1033	11,6
TOTAL	2831	100	8868	100

Elaboración Propia. Fuente: Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003

GRÁFICA 13

Elaboración propia. Fuente: Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003

CUADRO 8

**Personas con Discapacidad con Grado de Minusvalía de 33%
y grupos de edad.**

(Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003)

EDAD	33-64%		64-74%		75 o más		TOTAL
	N	%	N	%	N	%	
0-5	2434	3,3	272	0,7	125	0,7	2831
6-17	6356	8,6	1436	3,8	1076	5,7	8868

Elaboración Propia. Fuente: Base de Datos del Reconocimiento del Grado de Minusvalía, 2003

CUADRO 9

**Distribución de los Centros de Atención Temprana para menores con
Discapacidad según el área de Servicios Sociales.**

Instituto Madrileño del Menor y la Familia, Memoria 2003

Área	Centros	
	N	%
Madrid capital	7	32
Norte	3	14
Sur	5	23
Este	5	23
Oeste	2	9
TOTAL	22	100

Elaboración Propia. Fuente: Instituto Madrileño del Menor y la Familia, Memoria 2003

En el año 2008 en la CAM había una población total de 6.271.638 hab. de los cuales 149.996 hab. >6 años padecen algún tipo de deficiencia o Discapacidad. Esto supone el **2,39%** de la población sin contar los niños menores de 6 años (INE, 2008).

A lo largo de este trabajo se expondrán aspectos fundamentales sobre esta etapa, en cuanto a la Educación Infantil como a la Atención Temprana, debido a que ambas se desarrollan en el mismo tramo de edad. También proponemos un

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

modelo de atención en la infancia fundamentado desde la atención temprana, a través de la cual se tiene en cuenta al niño/a y a su familia, sobre los que se va a intervenir lo más tempranamente posible para evitar posibles alteraciones en el desarrollo.

Desde la población escogida, se presenta como necesario este tipo de atención, ya que la epilepsia irrumpe en el desarrollo del niño en edades muy tempranas y de forma catastrófica. Una intervención lo más temprana posible sobre el niño, desde el punto de vista multidisciplinar e interdisciplinar y sobre su familia nos parece necesario para afrontar el siguiente trabajo.

Desde el principio, somos conscientes de la variabilidad de manifestaciones que presentan estas alteraciones, por lo que para nosotros es necesario fundamentar los aspectos clínicos de cada uno de éstos síndromes y llegar a un patrón de desarrollo común que posibilitará la posterior intervención.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3. MARCO TEÓRICO

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3.1. BLOQUE 1

Aspectos Generales de Atención a la Infancia con Discapacidad.

3.1.1. Introducción

En este primer Bloque pretendemos establecer los aspectos generales de la atención a la infancia. Para ello hemos comenzado exponiendo aspectos importantes sobre el desarrollo general del niño abarcando desde el ámbito neurológico hasta el relativo al desarrollo general según sus áreas. Esta base nos permite centrar la detección de las necesidades educativas especiales claves para el desarrollo de otros aspectos de carácter pedagógico, como la organización de las distintas etapas educativas, las modalidades de escolarización y los modelos de intervención en la infancia tanto con el niño, como con su familia.

Cuando nos planteamos el tratamiento de la infancia nos resulta imprescindible tener en cuenta la escuela como marco referencial donde el niño recibe su educación. En este sentido consideramos que la escuela actual está sujeta a unas características determinantes para el desarrollo de la acción educativa que son distintas a las previstas en otras épocas. Ello conlleva considerar la escuela de forma diferente para poder atender correctamente al desarrollo de la persona, simplemente utilizar los códigos adecuados a la realidad social actual. Para esto, nos parece fundamental considerar el marco de complejidad actual al que está sujeta la acción educativa y por supuestos preguntarnos si verdaderamente la escuela debe ser partícipe de la transformación social, o solamente es un elemento social reproductivo.

“La educación se plantea precisamente de forma activa ante las características cambiantes y variadas de nuestro mundo y de nuestro tiempo” (Monclús Estella A., 2001:17).

En la sociedad actual, basada en la ciencia y la técnica como pilar básico, la escuela tiene un papel fundamental en la transmisión de los códigos necesarios para que los alumnos se puedan manejar en la sociedad a la que pertenecen. Dentro de estos códigos, resalta el papel de la tecnología como herramienta, por

ello es fundamental *“plantear unos principios que justifican una propuesta de intervención educativa orientada a disminuir, o al menos evitar, el aumento de la brecha digital, entendida como las desigualdades producidas por los productos del actual modelo de desarrollo tecnológico”* (Bautista A., 2004:105).

En todo este contexto, es fundamental el papel del educador como transmisor de todos estos conocimientos en pro de los alumnos.

“Si la escuela no es fuente de información sino de transformación de mensajes, el profesor tendrá que tener la capacidad de sintetizar y dar sentido a los mensajes recibidos y lograr experiencias, culturales, vivas, críticas y activas. Será diseñador de estrategias de actividades de orientación y de evaluación. En síntesis, debe estar al servicio del hombre” (Lorenzo Vicente, J. A., 1992).

Considerando estas dimensiones de la escuela y partiendo de lo anteriormente descrito, en relación con el desarrollo del niño y con sus necesidades, abordaremos el tratamiento educativo en la infancia.

3.1.2. Aspectos Generales del Desarrollo

3.1.2.1. Bases Neurológicas de la Infancia:

Durante las primeras etapas de la vida del niño, el desarrollo de las células nerviosas es mayor que en otras etapas del desarrollo neurológico. Debido a la gran plasticidad del cerebro en esta edad, el niño posee una elevada capacidad de respuesta a los estímulos ambientales y una mayor adaptación a las distintas funciones. Desde los siete meses de embarazo hasta los dos años de edad se sitúa el periodo de mayor vulnerabilidad ya que en el momento donde se produce una mayor multiplicación neuronal y glial (Campos, 1989:2).

Podemos definir el término maduración como el *“adquirir el máximo grado de perfección funcional en cada etapa del desarrollo”* (Campos 1989:2).

La unidad básica funcional del sistema nervioso central es la *Neurona*. La misma está formada por un *cuerpo celular, soma o pericarión*, que recibe

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

continuamente estímulos de tipo nervioso y por otra parte el axón que transmite el impulso nervioso desde el soma a otras neuronas. Las neuronas se van organizando distribuyéndose en series longitudinales o sucesión espacial.

El sistema Nervioso humano se divide en dos partes por un lado, la parte central y por otro la parte periférica. Dentro de la parte central encontramos el *Encéfalo y la Médula Espinal*, formado el Sistema Nervioso Central (SNC). Formando el Sistema Nervioso Periférico (SNP) situamos, los pares craneales, nervios espinales o raquídeos y los nervios autónomos y sus ganglios.

El modo de funcionamiento del SNC se basa en la integración y control de todo el sistema nervioso recibiendo información, en lo que se denomina aferencias, sobre los cambios producidos tanto en el medio interno como el externo, interpretando e integrando la información y suministrando señales en lo que denominamos eferencias para la ejecución de acciones.

El SNP se encarga de llevar la información del SNC a los distintos órganos y tejidos del cuerpo humano. De esta forma las señales que salen del SNC, se denominan eferentes y la que entra en el mismo, aferentes.

Las neuronas se componen, como anteriormente se ha descrito de un cuerpo celular o soma y de unas prolongaciones protoplasmáticas denominadas dendritas y axones. Dentro del soma se encuentra el centro metabólico de la célula conteniendo el núcleo y el citoplasma. En el núcleo se puede diferenciar el nucléoplasma, la cromatina y un núcleo prominente, además en las mujeres, aparece un satélite nucleolar. Por otro lado en el citoplasma están las mitocondrias, el aparato de Golgi y los lisosomas.

Desde el punto de vista morfológico, existen distintos tipos de neuronas. Estas pueden ser unipolares, que se caracterizan por aparecer en los ganglios de los nervios espinales y en algunos pares craneales, las neuronas bipolares que poseen un axón y una dendrita y aparecen en las vías visuales, auditivas y vestibular, y la neuronas multipolares poseen un axón y de dos a doce dendritas o más.

Utilizando la estructura anteriormente propuesta se produce el transporte axónico anterógrado, en el que los nutrientes del cuerpo celular se transportan hacia el extremo más distal del axón. Este tipo de transporte es fundamental para posibilitar el crecimiento y la maduración axónica, facilitando la correcta conformación del mismo y para la síntesis y liberación de neurotransmisores. Estas son sustancias químicas que contribuyen a transmitir impulsos nerviosos de una célula a otra.

Otro de los aspectos fundamentales que se producen en la neurona es el transporte axónico retrogrado, en el cual se llevan las sustancias usadas desde la parte distal del axón hasta el cuerpo celular para que proceda en la regeneración del material.

Los axones pueden estar mielinizados o desmielinizados. La mielina es un material fosfolipídico en capas múltiples localizado dentro de células de sostén. Esta ayuda a elevar la velocidad de conducción del impulso nervioso a lo largo del axón.

En el estudio de las neuronas, es fundamental la Sinapsis nerviosa. Esta se produce por la unión entre la terminación axónica y la neurona, la célula muscular o glandular. El extremo del axón y la superficie de la otra célula está separada por la denominada hendidura sináptica, donde se produce la liberación de los neurotransmisores que cruzan este espacio para actuar sobre el nervio postsináptico. La más importante característica fisiológica de este proceso es la polarización, que se produce cuando el impulso viaja desde el axón hasta la siguiente neurona.

Los neurotransmisores en la sinápsis puede ser excitadores, cuando se produce el aumento de un impulso en la neurona postsináptica, o inhibidores, impidiendo la producción del impulso en la neurona.

La organización del Sistema Nervioso es al mismo tiempo jerárquico y paralelo (Rapin I., 1987:25), los circuitos locales están ligados a circuitos distantes, lo que supone que la misma información vaya por varios circuitos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Cabe decir, que a partir de la sinápsis se genera cualquier proceso que contempla las funciones mentales superiores, además del control de los movimientos, la secreción, etc. En las epilepsias puede existir un problema en este sentido, dificultándose el impulso nervioso.

Por otro lado, existen unas células denominadas células de sostén entre las cuales encontramos: *los Astrocitos, los Oligodendrocitos, las células de Schwann y las Capsulares*. Los Astrocitos son las células más numerosas en el SNC. La forma de su cuerpo celular se asemeja a una estrella y posee prolongaciones de forma irregular y alargada. Estas prolongaciones poseen un podocito que está implicado en la protección formando la barrera hematoencefálica que controla el paso de materiales desde el corriente sanguíneo hasta el SNC. (Young P.A. y Young P.H. 1997).

Los *Oligodendrocitos* tienen como función la formación y mantenimiento de la mielina que se localiza dentro de las prolongaciones del axón. Según estudios, se ha vinculado la función de los Oligodendrocitos en la producción de factores neurotróficos que posibilitan la estimulación del crecimiento de los axones lesionados en el SNC (Young P.A. y Young P.H., 1997).

Las *células de Schwann* aparecen en el SNP y tienen una función similar al de los oligodendrocitos, aunque con la diferencia que solo recubren una parte del axón mielinizado. También participan en la reparación de los axones lesionados. (Young P.A. y Young P.H., 1997).

Por último, las *células Capsulares* rodean los cuerpos neuronales de los ganglios sensitivos y autonómicos. Su función es la de separar la célula ganglionar del tejido conectivo no neural y de las estructuras vasculares. (Young P.A. y Young P.H., 1997).

3.1.2.2. Desarrollo General del niño:

Los primeros años en la vida del niño son de vital importancia ya que se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones muy importantes relativas al

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

control del propio cuerpo, el desplazamiento autónomo, el lenguaje y la comunicación y la interacción con el medio que le rodea.

El desarrollo infantil se produce por una interacción entre dos factores: el genético y el ambiental. El primero establece unas capacidades propias de la persona y el segundo determina la posibilidad de expresión de estos factores genéticos, siendo de orden biológico, psicológico y social (GAT, 2000:12).

“El desarrollo es un proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado, la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad” (GAT,2000:12).

Cuando el desarrollo del niño presenta algún tipo de desviación significativa en su curso, como consecuencia de acontecimientos relacionados con la salud o relacionados con la evolución biológica, psicológica y social, lo consideramos un Trastorno del Desarrollo.

Partiendo de ésta base, trataremos el desarrollo normalizado del niño en términos generales, para posteriormente poder entender los trastornos del desarrollo y principalmente aquellos que se producen en los niños/as con Encefalopatías epilépticas dependientes de la Edad.

3.1.2.2.1. Desarrollo Cognitivo:

Para detallar las características fundamentales del desarrollo en esta área, es de vital importancia considerar las distintas teorías que hablan al respecto, destacando fundamentalmente *tres corrientes: Corriente Genético-Cognitiva, Interaccionista e Innatista*. Cabe decir sobre las mismas que cada una de ellas por sí misma no son una verdad absoluta sino que son una contribución científica que va a guiar nuestro trabajo y que nos va a permitir acceder al conocimiento sobre el desarrollo específico del niño.

La corriente *Genético-Cognitiva* está representada por la Teoría del desarrollo de Piaget, la cual es fundamentada a través de la denominada Psicología y Epistemología Genética.

La Epistemología Genética propuesta por Piaget (1970) pretende contestar a preguntas como ¿qué es el conocimiento? o ¿qué conocemos? Para el autor, la Epistemología Genética es una disciplina que estudia los mecanismos y los procesos mediante los cuales se pasa de los estadios de menor conocimiento a los estadios de conocimiento más avanzado (Piaget J., 1979). De esta forma la psicología genética se propone como un instrumento o herramienta que tiene el ser humano para contestar a las preguntas relativas al conocimiento, al aprendizaje y al desarrollo.

Piaget aporta desde el campo biológico los conocimientos necesarios para fundamentar el desarrollo humano y los que podríamos denominar su filosofía sobre el conocimiento.

De esta forma expone que el desarrollo del niño se compone de unos estadios que están sujetos a unas reglas determinadas, que se denominan requisitos (Piaget J., 1956). Estos requisitos son tres:

- El orden en la sucesión de los estadios se produce en todos los niños, reconociendo que pueden variar en la edad en la que aparecen.
- Su característica fundamental es que está formada por una organización o estructura de conjunto.
- Las estructuras correspondientes a un estadio, aparecen en el estadio siguiente.

En este proceso de desarrollo el conocimiento es fruto de la continua interacción entre el sujeto y el objeto. Esta construcción no se produce sin un acoplamiento a las estructuras mentales de cada niño/a, a través de la transformación y la posterior asimilación (Piaget J., 1978:17).

Para Piaget existen unos mecanismos que están implicados en la evolución del individuo, concretamente cuatro factores: La maduración, la experiencia con los

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

objetos. La experiencia con las personas y la equilibración, como factor fundamental que actúa coordinando a los tres anteriores y es considerado como principal motor del desarrollo.

“La equilibración, tarde o temprano, es necesariamente mayorante y constituye el proceso de superación, tanto como el de estabilización, reuniendo de forma indisociable las construcciones y las compensaciones” (Piaget J., 1978:24-37).

Los aspectos fundamentales del desarrollo cognitivo son recogidos en diferentes etapas en las cuales el niño va adquiriendo determinadas competencias a nivel cognitivo que le van a permitir desarrollar su conocimiento del mundo y poder manejarlo.

“El nivel de competencia intelectual de una persona en un momento determinado de su desarrollo depende de la naturaleza de sus esquemas, del número de los mismos y de la manera como se combinan y coordinan entre sí” (Coll C., 1985:122).

Piaget diferencia tres grandes periodos, divididos en Estadios que a la vez se subdividen en subestadios:

- ❖ Periodo Sensoriomotor: aparece desde los 0 a los 18 o 24 meses acudiendo a un patrón de desarrollo considerado como normalizado. En él se produce la génesis de la primera estructura intelectual.
 - Estadio Sensoriomotor: Abarca desde los 0 a los 2 años de edad y se corresponde con todo el periodo. Dentro de las características fundamentales del estadio, encontramos que no existe función simbólica todavía, el niño/a todavía no presenta pensamiento ni afectividad ligadas a objetos ni personas, se produce el desarrollo de subestructuras cognoscitivas, la inteligencia se constituye a través de construcciones basadas en percepciones y movimientos, no existiendo representación. En esta etapa el patrón de aprendizaje responde al esquema: estímulo-respuesta y asimilación. En este

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

periodo surgen las relaciones circulares de las cuales podemos resaltar tres tipos:

- Relaciones circulares primarias: Se producen entre el primer y tercer mes de vida. Se centran en el propio cuerpo y originadas desde la conducta refleja y motora.
- Relaciones circulares secundarias: Se producen entre el cuarto y octavo mes. Se centran en el medio físico y social, en la interacción con el entorno.
- Relaciones circulares Terciarias: producidas entre el año y año y medio. Las conductas motoras son más complejas y ya se posee intencionalidad.

Dentro de este estadio, Piaget identifica los siguientes subestadios:

- Subestadio 1 (0-1mes): adaptaciones innatas. Ejercitación de los reflejos. (Ver esquema 1)
- Subestadio 2 (1-4 meses): reacciones circulares primarias. (Ver esquema 3)
- Subestadio 3 (4-8 meses): reacciones circulares secundarias. (Ver esquema 4)
- Subestadio 4 (8-12 meses): coordinación de los esquemas secundarios. (Ver esquema 5)
- Subestadio 5 (12-18 meses): Reacciones circulares terciarias. Se concluyen los estadios pertenecientes a los reflejos y la inteligencia sufre un progreso parcial. (Ver esquema 6)
- Subestadio 6 (18-24 meses): Combinaciones mentales. (Ver esquema 7).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ❖ Periodo de las Operaciones Concretas o de la Inteligencia Representativa: se lleva a cabo desde los 2 a los 10 u 11 años, donde se produce la construcción de las estructuras operatorias concretas. Se divide en dos estadios:
 - Estadio Preoperacional: se produce desde los 2 hasta los 6 años. En este periodo se afianza la función simbólica y se sienta la base para que se pueda dar posteriormente las operaciones concretas. Desde el punto de vista motor se produce un tránsito desde la acción motriz a la coordinación de movimientos. Podemos destacar los siguientes subestadios:
 - Subestadio simbólico o preconceptual (2-4 años) (Ver esquema 8)
 - Subestadio intuitivo (4 - 6 años)

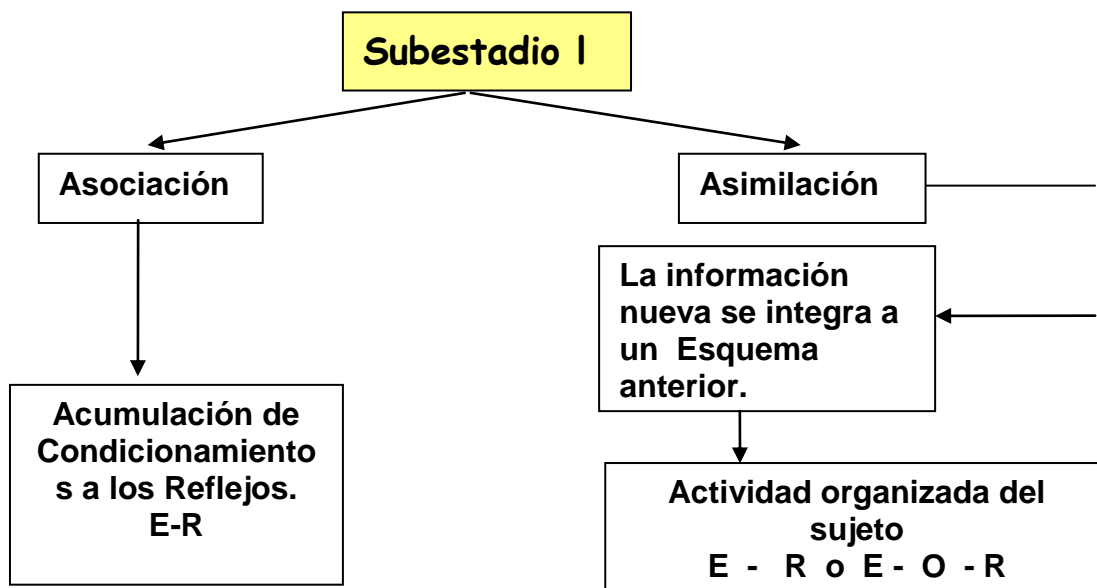
Las características fundamentales de esta etapa son (Piaget J., 2001:111):

 - Centración: el niño, solo es capaz de centrarse en determinados objetos, desechando otros.
 - Estatismo: Referido a la inmadurez en la atención,
 - Irreversibilidad: Razonamiento sin movilidad, con imposibilidad de hacerlos de forma inversa.
 - Egocentrismo: el niño es el centro del universo.
 - Razonamiento transductivo: Va de lo particular a lo particular. Este tipo de razonamiento se caracteriza por dos tipos de fenómenos: La Yuxtaposición, referida a que no existen relaciones lógicas y el Sincretismo, que es la tendencia a percibir visiones globales.
 - Estadio de las Operaciones Concretas (6-12 años): Se obtiene la lógica en los procesos de razonamiento, lo que permite adecuarlos a problemas reales. El niño se convierte en un ser social. Aparecen los esquemas lógicos de seriación, ordenamiento mental de conjuntos y la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

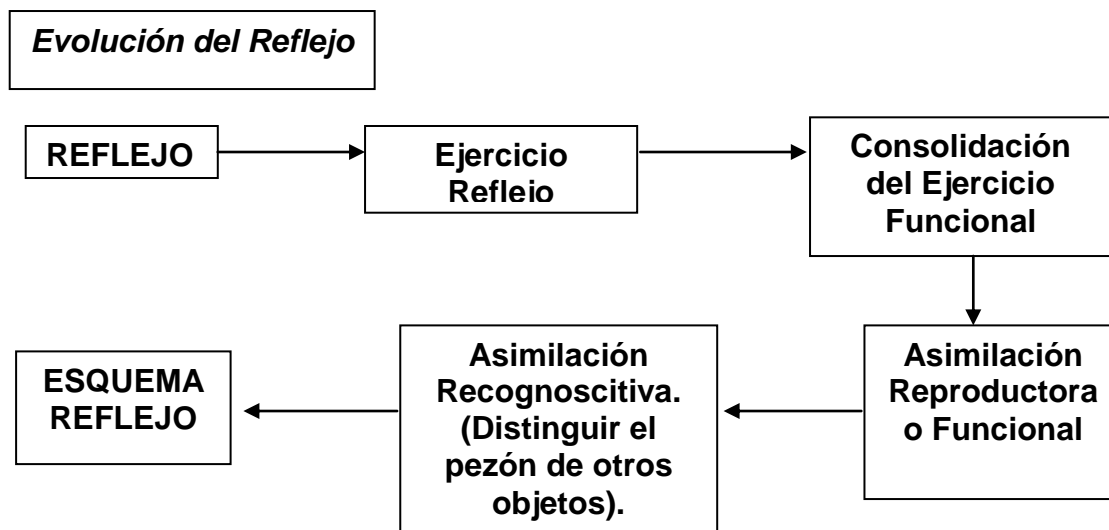
clasificación de los conceptos de causalidad, espacio, tiempo y velocidad (Piaget, 1969:96-111).

- ❖ Periodo de las Operaciones Formales: se produce desde los 10 u 11 hasta los 15 o 16 años y en él se construye el razonamiento hipotético-deductivo. En esta etapa, el adolescente logra la abstracción sobre los conocimientos concretos observados, además de desarrollar sentimientos de carácter idealista y mayor desarrollo de conceptos morales (Piaget J. 1969:126).

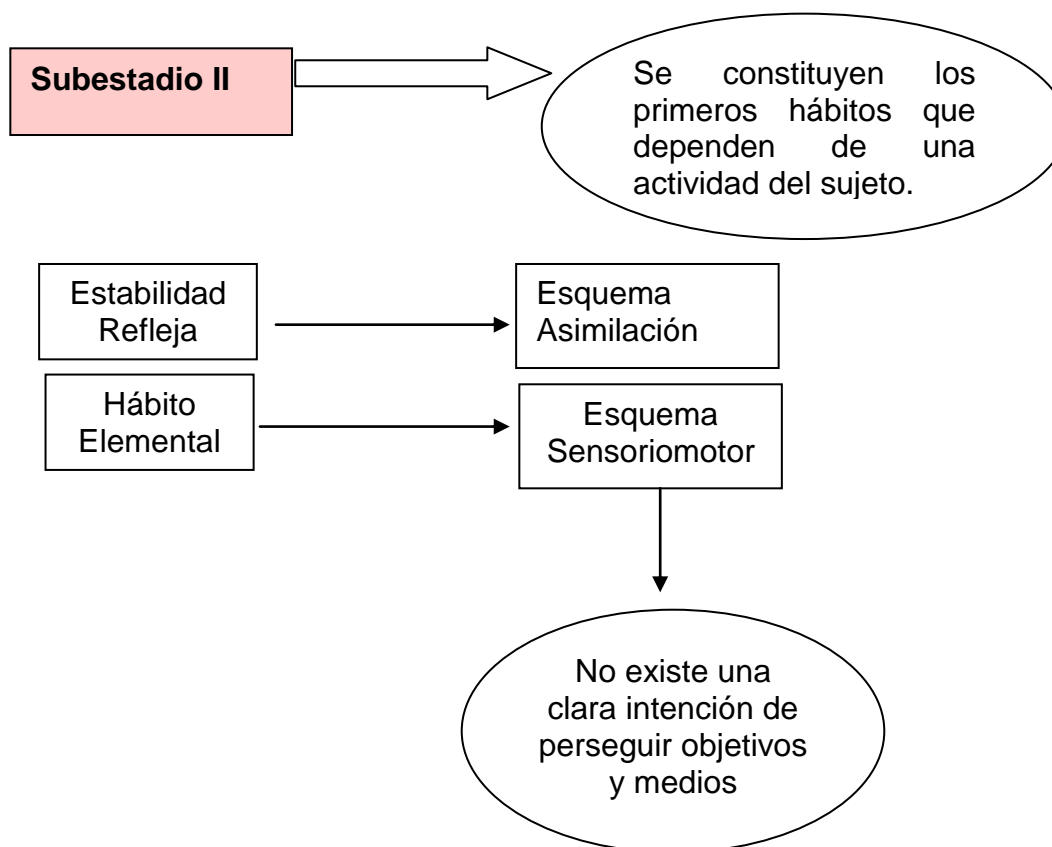


Esquema 1. Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.

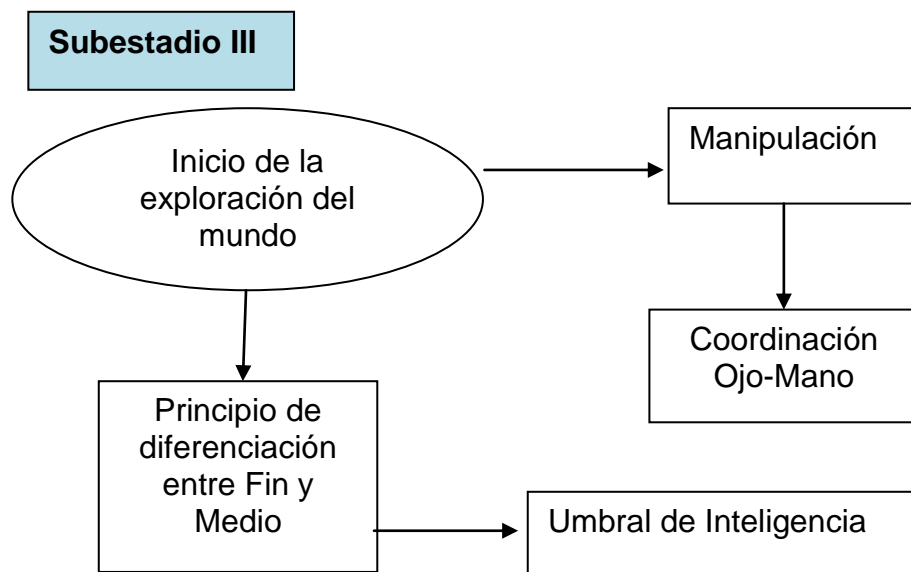
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



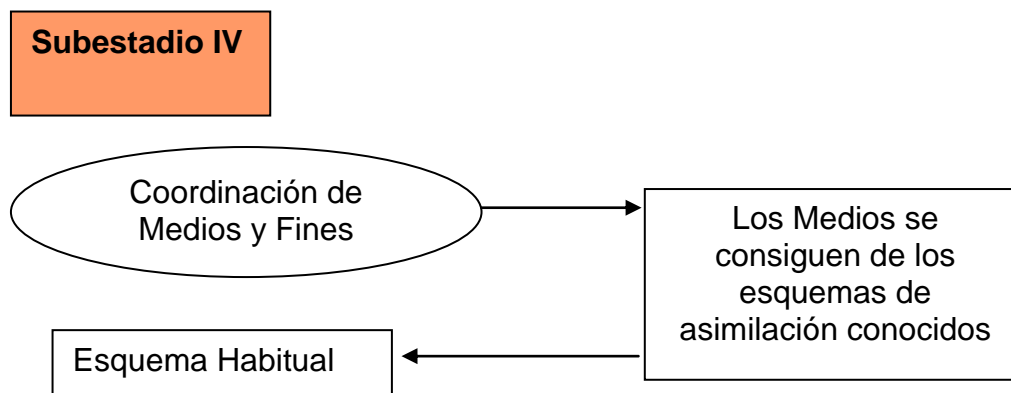
Esquema 2.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.



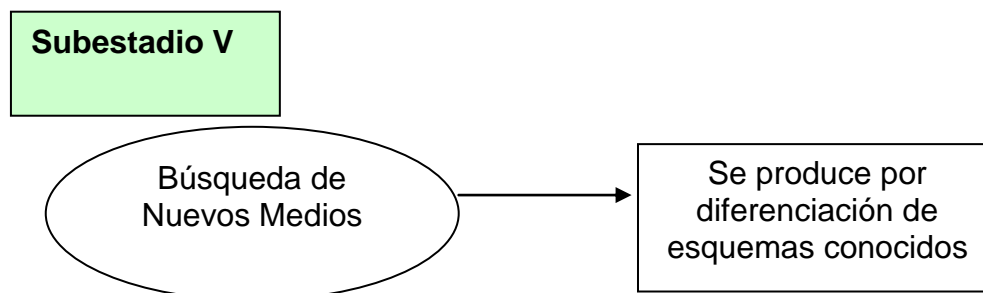
Esquema 3.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.



Esquema 4.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.

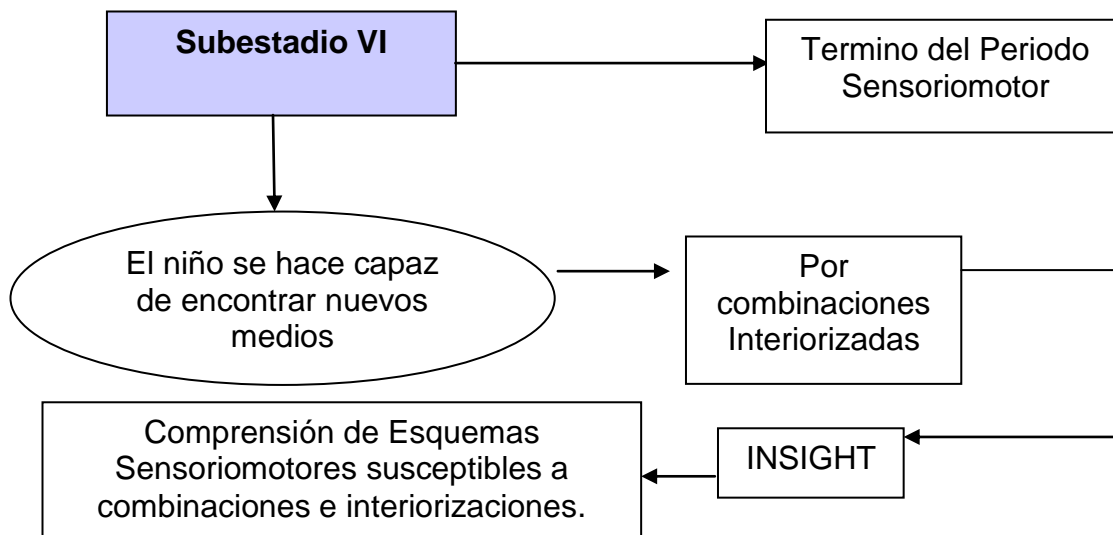


Esquema 5.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.

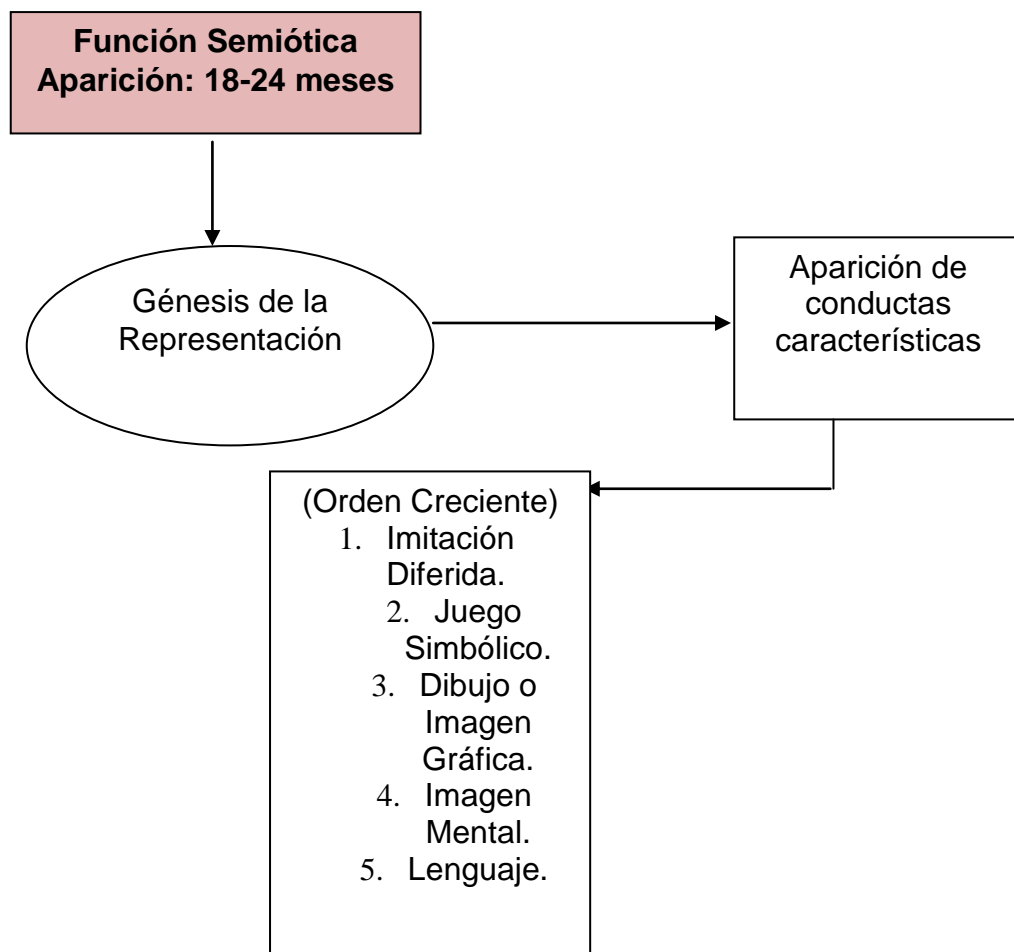


Esquema 6.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



Esquema 7.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.



Esquema 8.Elaboración propia. Fuente: la psicología del niño. Piaget J., Inhelder B., 1969.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Entre etapa y etapa no se produce un salto sin sentido, sino que dentro de los mismos se establece una etapa de preparación que concluye con una etapa de equilibrio que supone la adquisición del estadio y el paso al otro a través de los mecanismos implicados en la evolución de la persona (Piaget J., 1978:24-37).

Esta propuesta no solo se queda o presenta implicaciones en el campo biológico y psicológico, sino que nos permite aplicarlo al ámbito educativo constituyendo el aprendizaje escolar como un proceso activo. No puede ser considerado como un proceso pasivo de recepción del conocimiento sino que permite ver el aprendizaje como un proceso activo de elaboración.

La Corriente *Interaccionista* viene representada principalmente por Vygotsky quien dice que el hecho humano no está fundamentado por nuestra herencia genética, sino que el origen del desarrollo humano ha de buscarse en la actividad conjunta y se perpetúa y garantiza mediante el proceso social de la educación.

Resalta el papel fundamental que adquiere la educación en el desarrollo humano lo que él denomina la evolución histórico-cultural del hombre, y que gracias a esta evolución se desarrollan las funciones psicológicas superiores (Vygotsky, 1983:10).

Por lo tanto, según Vygotsky el protagonista fundamental del desarrollo humano es el desarrollo cultural que a través de la actividad práctica e instrumental en cooperación social el niño va desarrollando sus funciones cognitivas, donde el adulto tiene un papel fundamental como guía de este proceso.

En este sentido el autor habla de los que él denomina Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) qué es donde se produce la verdadera educación.

“La Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) es la diferencia entre el nivel de desarrollo real actual (ZDR) y el nivel de desarrollo potencial, determinada mediante la resolución de problemas con la guía o colaboración de adultos o compañeros más capaces” (Vygotsky, 1978:86).

Para poder entender el concepto de Zona de Desarrollo Próximo, Vygotsky plantea unos términos previos que son de vital importancia para el desarrollo del

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

niño. Por una parte, encontramos el término, *mediación Instrumental*, el cual puede ser definido a través de la función de los instrumentos psicológicos, los cuales ordenan y reposicionan la información de modo que el sujetos pueda escapar de la “*dictadura del aquí y ahora, y utilizar su inteligencia, memoria y atención en lo que podríamos llamar una situación de situaciones, una representación cultural de los estímulos que podemos operar cuando tenemos éstos en nuestra mente y no solo cuando la vida real nos los ofrece*” (Vygotsky, 1978). En segundo lugar, se contempla el término *mediación Social*, que es un “proceso de mediación instrumental interpersonal”, es decir entre dos o más personas.

El proceso de mediación instrumental es previo al desarrollo de la psicología cognitiva y los procesos de representación en el niño y este converge en la denominada mediación social que se puede articular utilizando la Ley de Doble Formación:

“En el desarrollo cultural del niño toda función aparece dos veces: primero a nivel social y más tarde a nivel individual; primero entre personas (interpsicológica) y después en el interior del propio niño (intrapsicológica). Esto puede aplicarse igualmente a la atención voluntaria, a la memoria lógica y a la formación de conceptos. Todas las funciones superiores se originan como relaciones entre seres humanos” (Vygotsky, 1978:93-94).

Por último, es necesario hablar del proceso de interiorización que se produce cuando los procesos externos son transformados en los internos. Este proceso se mejora con una mediación escalonada que permita al niño una adecuación a su nivel de actividad.

“El proceso de interiorización no es la transferencia de una actividad externa a un plano de conciencia interna preexistente; es el proceso en el que se forma ese plano de conciencia” (Leontiev, 1981).

La importancia del escalonamiento en el proceso de interiorización es defendida igualmente por Galperin (1978), que destaca cinco etapas de escalonamiento:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Crear una concepción preliminar de la tarea.
- Dominar la acción utilizando objetos.
- Dominar la acción en el plano del habla audible.
- Transferir la acción al plano mental.
- Consolidar la acción mental.

De la propuesta de Vygotsky y otros autores de la vertiente interaccionista, cabe resaltar que el aprendizaje significativo parte del aprendizaje social, en la experiencia externa compartida y en la acción como inseparable de la representación.

Dentro de las propuestas interaccionistas encontramos a un autor que cabalga entre las ideas de la interacción social y el innatismo. Este es el caso de Bruner (1985), el cual propone que existe una base de carácter innato en nuestro desarrollo, pero el mismo evoluciona gracias al medio, es decir, parte de una postura innata pero se sitúa sin ninguna duda dentro del interaccionismo. Partiendo de esta base, propone lo que él denomina “formato” (1990) al cual se refiere como contexto en el cual el niño logra dominar dichas adquisiciones determinadas de forma innata que están pendientes de la actividad.

Bruner, propone tres áreas que él considera como fundamentales para el estudio del desarrollo humano. En primer lugar, destaca *la acción* que partiría de la intencionalidad, entendida como una propiedad del funcionamiento neurobiológico inicial (Bruner, 1990:21), es decir, la base innata que necesita la actividad para desarrollarse. De ella, parten los esquemas de acción que son provocados por la herencia evolutiva del ser humano. También distingue dos tipos de acciones: Las causadas y las intencionadas. En segundo lugar, está *el pensamiento* del cual resalta tres características necesarias: la influencia de la cultura sobre el pensamiento, los diferentes modos de representación de la realidad y la importancia de las estrategias individuales en la resolución de problemas (Bruner, 1990:25). En último lugar, *el lenguaje* el cual es aprendido por

el niño en su relación con el mundo, preferentemente social. Posteriormente comienza a hablar (Bruner, 1990:25-28).

Por último la propuesta *Innatista* está representada por Chomsky N. (1965), cuya teoría parte de la idea de la existencia de una caja negra que poseen todos los individuos de carácter innato, desde la cual surge el desarrollo humano. A través de este principio inicial, el niño va evolucionando y para ejemplificarlo, el autor expone el caso del desarrollo lingüístico en el que existe un dispositivo de adquisición del lenguaje (LAD). De esta forma, estipula dos bases fundamentales de los que va a partir la psicolingüística moderna: Por una parte, afirma que la capacidad de los seres humanos para hablar, está genéticamente determinada, y por otro lado, los universales lingüísticos, es decir los aspectos comunes de la lengua en todos los seres humanos, está, intrínsecamente relacionados con la sintaxis. A través de estos estudios, se explicita la importancia que tiene para Chomsky la genética, donde se albergaría los mecanismos innatos de desarrollo y el lenguaje.

3.1.2.2.2. Desarrollo Psicomotor:

En lo referente al desarrollo psicomotor es importante tener en cuenta que en el comienzo de la vida humana se produce un proceso de maduración neurológica que comienza en la propia gestación y que nos lleva hasta los 3-5 años. Este límite de edad indica que se producen cotas de maduración alta, suficientes para comenzar un desarrollo cada vez más complejo donde se interrelacionan y se coordinan los procesos, generando otros nuevos (Mora J. y Palacios J., 1990:134).

CUADRO 10

Leyes del desarrollo psicomotor
(Mora J. y Palacios J., 1990:134-135).

Ley Céfalo-Caudal	De acuerdo a esta ley se controlan antes las partes del cuerpo que están próximas a la cabeza, extendiéndose luego el control hacia abajo
Ley Próximo-Distal	Se controlan antes las partes próximas al eje corporal que las más alejadas. Teniendo como eje una línea imaginaria que divide al cuerpo en dos mitades.
Ley de Diferenciación Progresiva	Por la que primero se alcanza el control de la masa muscular.

Elaboración propia. Fuente: Mora J. y Palacios J., 1990:134-135.

Un aspecto madurativo fundamental es el control de los esfínteres. Los niños/as consiguen controlarlos entre los dos años y los tres, existiendo un proceso previo, de control por el día (entre los 18- 24 meses) y posteriormente de noche (entre los 2-3 años).

Entre los tres primeros años de vida se produce el control postural, la locomoción y la coordinación perceptivo-motriz. Posteriormente entre los 3 y los 6 años se va produciendo una disociación progresiva de los segmentos corporales que supone mayor control en la psicomotricidad fina, pudiendo realizar tareas más precisas.

En lo relativo al movimiento, en torno al segundo año de vida, el niño/a va accediendo progresivamente a sostenerse de pie, caminar solo, corre y saltar (Mora J., y Palacios J., 1990:134.135). En los años posteriores, concretamente del segundo al sexto, el niño va a especializar más sus movimientos, llegando poco a poco al dominio de su propio cuerpo con mayor precisión y armonía.

En lo relativo a la psicomotricidad fina, el niño va adquiriendo mayor madurez, lo que supone el control de tareas precisas, donde la coordinación óculo-manual y su avance en la motricidad le permiten acceder a destrezas como el trazo de líneas verticales y figuras circulares (3 años), el dibujo humano y el recorte con

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

tijeras (3-4 años), el comienzo del trazo de las letras y dibujos con combinaciones de curvas y rectas (4-5 años) y los trazos de la escritura convencional (5-6 años). (Picq y Vayer, 1969).

Otro de los aspectos fundamentales en el desarrollo psicomotor es la adquisición del esquema corporal. Este concepto hace referencia a la representación de las diferentes partes del cuerpo, al conocimiento de sus funciones, sus posibilidades de acción y sus diversas limitaciones (Ballesteros, 1982).

Gracias al conocimiento de nuestro propio cuerpo podemos adaptar las distintas partes o segmentos corporales a las actividades requeridas. Se desarrollo es completamente progresivo y está ligado íntimamente a las experiencias que tenemos, además está sujetos a distintos ámbitos del desarrollo como son la percepción, las representaciones, la motricidad y el lenguaje.

La lateralidad es otro aspecto a tener en cuenta, dentro del desarrollo psicomotor, ya que el cuerpo, aunque es simétrico desde el punto de vista anatómico, se presenta como asimétrico desde un punto de vista funcional. La dominación de un lado del cuerpo sobre otro puede ser homogénea, si se da en todo el lado o cruzada, si se va alternando algún lado, es decir si un niño es diestro de mano y zurdo de pie. La lateralidad aparece diferenciada en la primera infancia, aunque con cierto grado de indefinición, produciéndose entre los 3 y 6 años su adquisición.

Existen unos componentes psicomotrices fundamentales en el desarrollo del niño/a que están interconectados de forma que participan todos en el movimiento y a la vez presentan una independencia (no se logra en su mayoría hasta los 6-7 años) que les posibilita dentro de la relación actuar utilizando movimientos precisos. Dentro de este esquema motor podemos resaltar la coordinación, el tono, el control respiratorio, el equilibrio y la estructuración del espacio y del tiempo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Entendemos por *coordinación* al proceso opuesto a la independencia motriz, y supone que patrones motores que eran completamente independientes se encadenan y asocian formando movimientos compuestos (Mora J., y Palacios J., 1990:134-135).

El *tono muscular* es el grado de contracción en el que se encuentran los músculos y varían desde la hipertonía o exceso de tono, a la hipotonía o excesiva relajación en el tono muscular (Mora J., y Palacios J., 1990:134-135). De este tono muscular depende la postura y el control voluntario del propio cuerpo en las diferentes acciones que se realizan en la vida cotidiana. De esta forma no es igual, el tono muscular cuando un niño coge un cubo lleno de arena que cuando lleva un globo.

El *control respiratorio* es una función corporal, muy importante que está sujeta a un control automático por parte del sistema nervioso lo que implica que no depende de control voluntario aunque se puede aprender a controlar para afrontar tareas que requieren atención y situaciones donde existe una carga emocional importante (Mora J., y Palacios J., 1990:134-135).

El *equilibrio* está ligado al desarrollo del cerebelo y es una condición de nuestro propio movimiento y de nuestras acciones. Sin equilibrio el niño/a no podría moverse con autonomía ya que no controlaría su postura (Mora J., y Palacios J., 1990:134-136).

Por último, es necesario hacer referencia a *la estructuración del espacio y del tiempo*. Cualquiera de las dos suponen una importante condición para el correcto desarrollo del niño que involucra aspectos fundamentales como la orientación en el espacio, la comprensión de parámetros importantes para la acción como cerca-lejos, dentro- fuera, grande- pequeño, estrecho- ancho, etc, o conceptos temporales como antes- después, mañana- tarde- noche, ayer- hoy- mañana o los ciclos de vigilia- sueño. Estos últimos aspectos relacionados con las nociones temporales son de mayor complejidad para el niño (Mora J., y Palacios J., 1990:134-137).

3.1.2.2.3. Desarrollo Comunicativo - Lingüístico:

Dentro del desarrollo comunicativo lingüístico encontramos las mismas teorías explicativas que en el desarrollo cognitivo. El estudio de los patrones del desarrollo lingüístico ha ido intrínsecamente unido al estudio del desarrollo cognitivo.

CUADRO 11
Etapas del desarrollo del lenguaje.
Piaget (1969:90)

Edad	Desarrollo del lenguaje
6 – 10/11 meses	comienza el Balbuceo.
11-12 meses	se produce la diferenciación de fonemas por imitación.
24 meses	se realizan frases de dos palabras, pequeñas frases completas y la adquisición de estructuras gramaticales.
2-4 años	Surge la sintaxis.

Elaboración propia. Fuente: Piaget (1969:90)

Para Vygotsky y Luria, como representantes del enfoque evolutivo interaccionista, el lenguaje del niño es indivisible del contexto en el que vive y de la actividad inmediata que realiza. Está ligado a la acción por lo tanto la comprensión y la comunicación dependen de ella (Luque A. y Villa I., 1990). Poco a poco y a medida que el niño va dominando el medio, el lenguaje se va independizando de la acción.

En la evolución del habla del niño se produce según Luria (Luque A. y Villa I., 1990). una triple transferencia que parte del inicio del habla en el niño que es regulada por el adulto. De ésta se produce la primera transferencia en la autonomía de la regulación (3 años) en la que el niño se auto dirige de forma audible. Aparece entonces las otras dos transferencias (4 años y medio): la semántica, que implica conocer el significado de los que dice, y la interiorización del habla que supone la pérdida de la transferencia anterior de carácter audible.

Para Chomsky el lenguaje es una actividad exclusivamente humana y el estudio de su evolución debe partir de la sintaxis, es decir cuando el niño dice dos o más

palabras. Anteriormente resalta el carácter innato del lenguaje a través del anteriormente citado LAD o mecanismo de adquisición del lenguaje.

3.1.2.2.4. Desarrollo Afectivo-Social:

Para abarcar este ámbito del desarrollo es fundamental, además de hacer referencia a los aspectos evolutivos de la afectividad, del proceso de socialización y del desarrollo moral del niño, introducir el concepto de necesidades básicas entendido por las mismas como la propia protección del niño, la atención a los cuidados básicos como son la alimentación, la limpieza, la asistencia sanitaria, la educación, etc, que van a posibilitar que el desarrollo sea óptimo. De esta forma planteamos la importancia del entorno en este proceso evolutivo, el cual supone que si todas las necesidades básicas del niño son cubiertas, éste se podrá desarrollar de forma correcta. Por lo tanto, estamos de acuerdo con que el proceso de socialización debe ser entendido como una interacción entre el propio niño y su entorno (Vygotsky, 1978:93-94).

Dentro de este marco el desarrollo afectivo-social del niño estaría dividido en tres aspectos fundamentales: Los procesos mentales de socialización, los procesos afectivos de socialización y los procesos conductuales de socialización.

Los *procesos mentales de socialización* abarcan el conocimiento de los valores, las normas, las costumbres, las personas, etc, por lo que está intrínsecamente ligado con los estadios evolutivos propuestos anteriormente en el desarrollo cognitivo. Dentro de éstos destacamos el reconocimiento de las personas, el reconocimiento de sí mismo, la identidad y el rol social.

El reconocimiento de las otras personas comienza en el niño/a hacia los 3-4 meses, donde el niño reacciona ante la presencia de los adultos prefiriendo unos sobre otros. Hacia los 6 meses el niño ya reconoce perfectamente a los demás que van a ejercer una gran influencia conductual. Hacia el 8º mes, el niño/a ya diferencia entre conocidos y extraños, además de adaptar su conducta a cada uno

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de ellos expresando más temor hacia los segundos y más confianza ante los primeros.

El reconocimiento de sí mismo, es posterior al que se produce con las otras personas. Este proceso comienza en el último tercio del primer año de vida, cuando el niño comienza reconociendo aspectos parciales de su cuerpo, siendo desde los 25 a los 18 meses cuando comienza a tener éxito en distinguirse con los demás y teniendo su plenitud en torno a los 24 meses.

Posteriormente el niño/a comienza un proceso en el que va adquiriendo una identidad que le diferencia del resto y que supone tener una conciencia de sí mismo (el *Self*). Este proceso es muy largo y no depende de una edad concreta de plena maduración, siendo vital para su construcción los pasos anteriormente descritos.

Por último cabe destacar, el conocimiento entre el yo y los otros que comienza desde el primer trimestre de vida, con la denominada Inteligencia Sensoriomotora (Piaget, 1969:31-37) desde la cual el niño es sabedor que es diferente a los demás, aunque de forma existencial y por supuesto, en ningún momento reflexiva. A lo largo de su desarrollo, el niño irá entendiendo su yo dentro de un entorno determinado.

Los procesos afectivos de socialización durante los dos primeros años de vida son fundamentales para el correcto desarrollo de la afectividad del niño/a. Consideramos como básicos para este desarrollo, el apego y la amistad.

El apego supone un vínculo afectivo que establece el niño con otras personas que interactúan de una forma especial con él, dentro de los cuales podemos hablar de sentimientos, conductas y representaciones mentales. Las conductas que expresa el niño se realizan con unas determinadas personas con las cuales tiene una relación especial (modelo mental) y un conjunto de sentimientos que sostienen ese vínculo. Estas se caracterizan por ser asimétricas, íntimas y desformalizadas (López, 1984,1986; Kaye 1982).

CUADRO 12

**Etapas generales de desarrollo del apego
(Bronfenbrenner, 1979).**

Edad	Desarrollo del Apego
2 meses de vida	El niño/a busca los estímulos del medio (tacto, voz y temperatura, principalmente). Comienza a reconocer a determinadas personas.
Desde el 2º-6º mes	Diferencian a las personas que les cuidan frente a quien no conocen. Tienden a rechazar lo que no le es familiar.
Desde el 6º-12º mes.	Ponen de manifiesto conductas de preferencia y muestran rechazo, miedo o cautela ante las personas que no conocen.
Durante el 2º año de vida.	Se consolida el apego, tomándose conciencia de las relaciones entre la familia primeramente y después expansionándose para crear un microsistema familiar y además un entorno conocido formado por otras personas que le rodean, como los amigos y personas de contextos que él o ella frecuentan

Elaboración propia. Fuente: Bronfenbrenner, 1979.

Actualmente existen muchos datos que demuestran la importancia de un entorno rico en afecto cuidados, protección y apoyos para el correcto desarrollo del bebé (Bowlby, 1951; López, 1981; Greenberg, 1999; Thompson, 1999. En Alonso García J., Sánchez Raya, A. y Santurde del Arco E., 2011:113).

CUADRO 13**Características Atípicas de los bebés****(Alonso García J., 2004)**

Niveles	Consecuencias
Nivel Biológico	Aumenta el nivel de ansiedad
Nivel Sensorial	Necesidad de crear códigos de comunicación
Nivel Cognitivo	Provoca interacciones atípicas
Nivel Motor	Necesidad de medidas que compensen la reducción de autonomía en los desplazamientos y manipulación
Nivel Comunicativo	Hallar código comunicativo a nivel receptivo y expresivo
Nivel Conductual	Las conductas desadaptadas de bebé, obstaculizan la interacción y apego seguro

Elaboración Propia. Fuente: Alonso García J, Sánchez Raya A. y Santurde del Arco E., 2011: 113)

Continuando con el desarrollo afectivo-social, presentan un papel importante las conductas sociales que están constituidas por el conocimiento de valores, normas y hábitos sociales. En este aspecto la educación en lo que corresponde al primer ciclo de educación infantil va a facilitar las bases, adquiridas sobre los 2 años de edad, para el posterior desarrollo a partir de ésta edad. En este aspecto existen numerosos estudios que refuerzan la importancia del aprendizaje de estas conductas durante los 2 primeros años y por supuesto posteriormente (Michelson, 1983), además de la importancia de las figuras de apego y de los efectos positivos de la escolarización en la escuela infantil, en relación con la interacción con los iguales y el recibir programas de entrenamiento en habilidades sociales (Michelson, 1983; Meichenbaun, 1977).

Por último, consideramos necesario en este apartado hacer referencia al desarrollo moral del niño/a como parte fundamental del desarrollo general. Para ello dispondremos de los trabajos realizados por Kohlberg (1968,1982) que se

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

encuentran en la misma línea de la propuesta Piagetiana sobre el desarrollo moral del niño/a.

CUADRO 14
Niveles del Desarrollo Moral
(Kohlberg ,1968,1982)

Se detalla una secuencia de tres niveles: un nivel preconventional, convencional y postconvencional, correspondiendo dos etapas a cada nivel:	
<i>Nivel preconventional</i> (desde los 4- 10 años):	El control de la conducta es externo y el niño/a responde a las etiquetas culturales sobre lo que está bien y lo que está mal, entendiendo mejor los premios y los castigos.
	La primera etapa corresponde a la edad infantil (4-6 años) y su rasgo más importante es la heteronomía moral en la que el niño acata la autoridad del adulto.
	En la segunda etapa (6-10 años) el niño diferencia los intereses de la autoridad de los propicios. Se trata de una etapa en la que resalta el individualismo concreto.
<i>Nivel Convencional</i> (desde los 10-13 años)	En el diferencia dos etapas.
	La tercera etapa es la etapa de las expectativas, de las relaciones y de la conformidad interpersonal, en la cual el niño comienza a ponerse en lugar del otro, fomentándose la relación con los demás
	La cuarta etapa se caracteriza porque el niño ejerce su propia moral y se comienza a identificar con el sistema social de referencia.
<i>Nivel Postconvencional</i>	Se caracteriza por que comienza un momento en el que el concepto del derecho y de los valores como personas comienza a desarrollarse. También, como en los anteriores niveles, éste se diferencia en otras dos etapas.
	La quinta etapa se produce la adquisición del concepto de derecho y valores personales, como anterior a cualquier pacto.
	La sexta etapa se produce una autonomía moral importante con la utilización de los principios éticos universales, de los cuales comienzan los acuerdos sociales.

Elaboración propia. Fuente: Kohlberg ,1968,1982

3.1.3. Las Necesidades Educativas Especiales en la Infancia:

3.1.3.1. Concepto de Necesidades Educativas Especiales (n.e.e.).

En la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación (LOE) se expone en el Título II, concretamente en el Capítulo I, Artículo 73, una definición de alumnos con necesidades educativas especiales:

“Se entiende por alumnos que presentan necesidades educativas especiales aquellos que requieran, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (LOE).

“Un alumno tiene necesidades educativas especiales (n.e.e.) cuando presenta dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo que le corresponde por su edad y necesita para compensar dichas dificultades, adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículum” (CNREE, 1992:126).

“La definición de necesidades educativas especiales surge cuando una deficiencia afecta al aprendizaje de manera que se hace necesarios algunos o todos los accesos especiales al currículum, especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje esencialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente” (Brennan, 1988:36).

“Se entiende por Necesidades Educativas Especiales el conjunto de recursos educativos puestos a disposición de los alumnos que podrán necesitarlos de forma temporal o continuada” (Gútiez P., 2001:263).

Estamos de acuerdo con Marchesi A. (1990) cuando afirma que el concepto de necesidades educativas especiales ha variado la concepción de la educación especial, llegando a estar ésta misma incluida en el sistema normalizado, *“haciendo ver la necesidad de una reforma”* en la educación ordinaria y *“subrayando la indisociable vinculación entre las necesidades educativas especiales y la provisión de recursos educativos para hacerla frente”*.

3.1.3.2. Tipos de Necesidades Educativas Especiales en la Infancia.

En lo relativo a los tipos de necesidades educativas especiales en la infancia, estamos de acuerdo con la consideración de las mismas desde una perspectiva curricular, partiendo de su continuidad y desde la etiología de las mismas, ya sea personal o social (Sánchez Palomino A., 2002).

Para la determinación de las mismas es fundamental atender a las distintas desviaciones que se pueden producir en el desarrollo del niño, realizando desde la escuela una adecuada prevención, ofreciendo un entorno estable y estimulante para el niño y una adecuada coordinación con otros servicios implicados en el desarrollo del niño y con la familia.

De esta forma podemos destacar los siguientes tipos de necesidades educativas especiales (Sánchez Palomino, 2002):

- Relativas a la percepción e interacción con las personas y con el entorno físico, en la que hay que tener en cuenta los procesos psicológicos básicos y superiores, tales como atención, percepción, memoria, razonamiento, abstracción, asociación, etc. Lo podemos sintetizar bajo la denominación **interacción con el ambiente**.

Cuando un niño presenta necesidades en esta área se pueden producir dos importantes consecuencias, por un lado reducción de sus oportunidades de experimentación psicomotora y por otro la reducción de oportunidades de interacción con el medio social.

Los alumnos con discapacidades sensoriales, como hipoacusia, sordera, baja visión y ceguera, alumnos con Trastorno por déficit atencional con Hiperactividad (TDAH), con Discapacidad Intelectual o motora, presentan dificultades para interaccionar con el medio.

- Relativas al **desarrollo emocional o socio-afectivo**. Cuando un niño posee una situación familiar desestructurada puede generar inestabilidad emocional que ocasionará inadaptación, tanto en el

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

plano afectivo como en el relacional, pudiendo provocar incluso trastornos somáticos.

Con frecuencia la aparición de estos problemas se relaciona con las condiciones desfavorables presentes en su vida familiar. Los problemas pueden ser muy diversos, entre los que encontramos los trastornos de la eliminación: enuresis y Encopresis, así como el trastorno por angustia de separación, los comportamientos fóbicos, así como las alteraciones del sueño.

- Relativas a **la adquisición y desarrollo del lenguaje y la comunicación**. En este aspecto es importante considerar el lenguaje como imprescindible para desarrollar, entre otras cosas la correcta identidad del niño. La mayor parte de los trastornos del desarrollo tienen implicaciones en el desarrollo del lenguaje. Teniendo en cuenta el tipo de trastorno, el objetivo principal siempre será dotar al niño de un lenguaje que le permita comunicarse e interaccionar con el medio.

Los problemas pueden ser de diversos tipos, como las alteraciones del habla, de la voz, de la audición, del lenguaje y/o de la comunicación.

- Relativas a la **interacción social**, a través de las cuales el niño se va conociendo a sí mismo y a los demás. Las necesidades más comunes vienen desde la interacción física y/o social con sus compañeros que puede ser debido a un desajuste personal.

Los alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo tienen especial dificultad para establecer vínculos normalizados con las personas de su entorno, esto supone serias limitaciones en la interacción social recíproca.

- Relativas a la adquisición de **hábitos básicos**, que constituye desde nuestro punto de vista un aspecto fundamental de la vida del niño ya

que le va a posibilitar una mayor integración en el medio en el que vive.

3.1.3.3. Servicios de apoyo a la escuela: Internos y Externos.

Los centros que escolarizan a alumnos con necesidades educativas especiales son dotados de diferentes recursos y servicios educativos específicos, cuya función es atender las necesidades educativas especiales de los mismos.

Estos servicios los conforman profesionales cualificados y deberán aplicarse en el entorno menos restrictivo posible (Gútiez P., 2007) La intervención de estos profesionales quedará sujeta a las necesidades de los alumnos que van a necesitar tales medidas específicas.

En la atención a la primera infancia los recursos humanos deben garantizar la detección de las alteraciones del desarrollo de estos alumnos con el fin de impedir que se produzcan trastornos en el desarrollo o en el caso que existan paliar su efecto en el propio desarrollo. Estos estarán constituidos por:

- En los Centros:
 - Equipo Directivo, formado por el director, el jefe de estudios y el secretario, cuya tarea principal es el apoyo al trabajo que el resto de profesionales realiza con estos alumnos, revisar las tareas con el profesorado implicado, convocar reuniones para el estudio de casos concretos, garantizar y coordinar la formación permanente del equipo docente e informar a los padres de la evolución que se lleva con sus hijos. Así mismo, debe coordinar a los profesionales del centro con la Comunidad, utilizando los apoyos que le brinden determinados organismos externos (Gútiez P., 2007).
 - Los profesores de Apoyo a la integración son especialistas que intervienen con los alumnos/as con necesidades educativas especiales en el aula de apoyo o bien de forma itinerante en escuelas

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ordinarias, coordinándose con el resto de profesionales que están implicados en la educación del niño (Gútiez P., 2007).

Dentro de esta figura encontramos a los Maestros en Pedagogía Terapéutica, Audición y Lenguajes y Compensación Educativa.

Las funciones que lleva a cabo el profesor de apoyo son (Molina, 1985):

- Realizar un diagnóstico diferencial de las dificultades de aprendizaje.
 - Servir de Puente con el Equipo Multiprofesional sectorizado, para aquellos sujetos que requieren un diagnóstico más completo.
 - Efectuar las programaciones para los alumnos de una clase en áreas curriculares concretas: lectura, cálculo, etc.
 - Elaborar recursos didácticos, al objeto de facilitar la labor didáctica a los profesores ordinarios.
 - Realizar la evaluación continua de los alumnos con necesidades educativas especiales de forma conjunta con los profesores ordinarios.
 - Asistir a las reuniones de padres, y asesorarles en aquellos aspectos necesarios que refuercen la actividad y sus logros.
- El maestro especialista en Educación Especial o Pedagogía Terapéutica es el principal responsable de desarrollar las funciones de refuerzo pedagógico en los centros ordinarios que escolaricen a los alumnos con necesidades educativas especiales. En los centros específicos desarrolla tareas de profesor-tutor, constituyendo el grueso de la plantilla (Gútiez P., 2007).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Según la *Resolución de 15 de Junio de 1989*, para los Centros Educativos de Infantil y Primaria, la *Resolución de 29 de Abril de 1996*, para Institutos de Enseñanza Secundaria y en la *Resolución de 30 de Abril de 1996*, para Equipos y en concreto para Equipos de Atención Temprana, contemplan las siguientes funciones:

- Garantizar que se lleva a cabo el Plan de Atención a la Diversidad en el centro.
 - Dar apoyo directo al alumno.
 - Colaborar con la identificación de las necesidades educativas especiales y en el posterior seguimiento de la respuesta educativa.
 - Identificar nuevas dificultades de aprendizaje.
 - Elaboración de recursos materiales adaptados.
 - Implicarse en el proceso de realización de Adaptaciones Curriculares Individuales.
 - Facilitar la coordinación entre la escuela y la familia.
-
- El maestro especialista en Audición y Lenguaje debe favorecer en el centro la detección de los problemas de comunicación y facilitar las estrategias de intervención (Gútiérrez P., 2007).
 - Los Fisioterapeutas cumplen su función en centros preferentes de alumnos con necesidades educativas especiales de tipo motor. Orienta en todo momento a los maestros sobre las posturas adecuadas y sobre cómo ayudar a una mejor utilización de las posibilidades corporales y alerta sobre alteraciones en su ámbito (Gútiérrez P., 2007)
 - Los Auxiliares Técnicos educativos tienen encomendado tareas encaminadas al cuidado y el aseo personal de estos alumnos, así como su participación en actividades sociales colectivas, como

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

pueden ser el comedor o el recreo y la adquisición de independencia personal (Gútiérrez P., 2007)

CUADRO 15

Recursos Personales

(Gútiérrez Cuevas P., 2007)

Figura	Denominación	Función	Otros
Director Orientador		Apoyo al trabajo de los profesionales Coordinación con la Comunidad Educativa y con familias- Refuerzo pedagógico	
P.T	Maestro de Pedagogía Terapéutica		Coordinación con los profesionales. En Centro específico es Tutor.
A.L.	Maestro de Audición y Lenguaje	Detección e intervención en educación Formación de los profesionales sobre comunicación y elaboración de materiales.	Colabora en el P.E. P.C., P.A. y A.C.I. en lo relativo al Lenguaje y comunicación.
Fisioterapeuta		Asesoras sobre posturas	
Auxiliar Técnico		Cuidado y aseo corporal	Recreos Ayuda a establecer objetivos
Compensación educativa	Profesor de apoyo para la compensación de desventajas sociales	Minorías étnicas y culturales. Condiciones residenciales y personales	

Fuente Gutiérrez Cuevas P. (2007) Detección y valoración en edades tempranas en el ámbito educativo. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Universidad Complutense de Madrid.

- Los recursos externos de apoyo a la escuela: Los equipos Psicopedagógicos:

Los equipos psicopedagógicos están formados por un conjunto de profesionales que aportan a la comunidad los elementos necesarios para

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

que el proceso educativo se cumpla con éxito, teniendo muy presentes las características del sujeto y de su entorno (Gútiérrez P., 2007). En la Comunidad Autónoma de Madrid existen los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP), los Departamentos de Orientación en los Institutos de Enseñanza Secundaria Obligatoria, los Equipos Específicos según la Discapacidad y los Equipos de Atención Temprana. Su estructura pretende cubrir las necesidades en todas las áreas del desarrollo del sujeto, desde el punto de vista educativo e integral. Se constituyen de los siguientes profesionales:

- 2 Licenciados en Pedagogía.
- 2 Licenciados en Psicología.
- 1 Médico.
- 2 Asistentes Sociales.
- 1 Auxiliar Administrativo.

En el Equipo Psicopedagógico, existe un coordinador que es elegido por sus integrantes. Es completamente flexible posibilitando la inclusión de otros profesionales como fisioterapeutas, logopedas, etc.

Dentro de sus funciones, detalladas en el R.D. de 6 de Marzo de 1985, de Ordenación de la Educación Especial, se destacan:

- la acción preventiva en el medio escolar, familiar y social.
- La detección precoz de las deficiencias, anomalías y trastornos.
- La valoración Pluridimensional de las necesidades y capacidades del sujeto con necesidades educativas especiales.
- La elaboración de propuestas de actuación en las que se fijen objetivos, contenidos y recursos necesarios para la solución de la problemática específica de cada niño.
- El seguimiento en estrecha colaboración con el profesorado de los centros educativos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Contribuir a la elaboración del cuadro de necesidades del sector, elevando propuestas y posibles soluciones técnicas o sugerencias prácticas.
- Mantener la oportuna colaboración con los organismos encargados de la atención a los problemas de los niños con necesidades educativas especiales.
- Identificar los recursos existentes en la zona.
- Elaborar, adaptar, distribuir y/o divulgar materiales e instrumentos psicopedagógicos de apoyo o utilidad para otros profesionales o para los propios sujetos escolarizados.
- Conexión permanente con la red de servicios autonómicos y centrales.
- Realización de planes de formación para aquellos profesionales y padres que van a tratar con el sujeto con necesidades educativas especiales.
- Cooperar en campañas de prevención de drogodependencias, de inadaptación y marginación social.

Además de estas funciones, realizan actuaciones a cuatro niveles:

- ✓ *Prevención social y educativa:* actúan en la prevención de los problemas de aprendizaje: informando y educando para la prevención, formando a la población en los aspectos que influyen en la aparición o agravamiento de algunos problemas, informando sobre la evolución normal y anormal del desarrollo, sobre condiciones higiénicas, etc. Procuran que el ambiente escolar que rodea al niño se adapte a sus necesidades y ayudando a los maestros para que consigan sacar el mayor provecho con la actividad escolar. La asistencia para la adecuación del ambiente familiar debe realizarse informando y ayudando a las familias que tienen hijos en edad escolar (Gútiérrez P., 2007).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ *Detección y despistaje:* En este punto, debe procurarse detectar anomalías lo antes posible, ya que el papel de la información que se les dé a los padres es fundamental puesto que se requiere su colaboración para realizar un trabajo lo más eficaz y completo posible.

La finalidad del despistaje es la de agilizar los canales de detección para lograr un tratamiento precoz, cualificar el departamento de valoración al que debe acudir, y evitar el bloqueo de cada departamento especificando su clientela.

Las funciones que realiza el E.P. en su actuación en la detección y despistaje son:

- Localizar familias de alto riesgo por causas clínicas o socioculturales.
 - Detección de los problemas del desarrollo dentro del marco escolar.
 - Exploración de los antecedentes escolares.
 - Localización y detección de necesidades y minusvalías etc.
 - Cualificación y valoración de las mismas.
 - Resolución del proceso de despistaje.
 - Orientación al sistema educativo ordinario si se detecta:
 - ❖ ausencia de deficiencia.
 - ❖ modificación del entorno.
 - ❖ solución con tratamiento médico simple.
 - ❖ Si se detecta la necesidad de un servicio especial, dirigir al sujeto hacia un ulterior estudio del servicio de valoración.
- ✓ *Valoración:* Una vez que se ha detectado el problema, debe revisarse el caso por cada uno de los especialistas, dándole un enfoque interdisciplinar. De acuerdo con este enfoque se toman los

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

acuerdos para tratar el problema en todos sus aspectos y para la elaboración de la propuesta de intervención educativa y las adaptaciones curriculares en cada caso.

Las funciones en su actuación de valoración son:

- ❖ Realizar una observación sistematizada del sujeto tanto en su medio familiar, escolar o social.
- ❖ Valoración de sus deficiencias:
 - Historia clínica, exploraciones, análisis etc.
 - Inventario de los repertorios de conducta.
 - Detección y valoración de las dificultades específicas de aprendizaje.
 - Valoración de las condiciones escolares.
 - Buscar la forma más adecuada para trabajar con el niño.
 - Estudio de las condiciones socio- económicas familiares.
 - Síntesis profesional única y convergente que permita la propuesta de intervención más adecuada

Una vez que se ha realizado la valoración, se procederá a la orientación básica y funcional y se procederá a la elaboración de las A.C., quedando reflejados los contenidos, metodologías y estrategias a utilizar en función de la valoración.

La finalidad del servicio de valoración es analizar las condiciones del sujeto, y establecer los apoyos necesarios para cada niño, asegurándose que la valoración y la programación son cíclicas.

El servicio de valoración es, quizás, el de mayor complejidad, ya que va a determinar, en gran medida, la eficacia de todo el proceso.

- ✓ *Seguimiento:* Con el seguimiento se garantiza la adecuación de la propuesta de intervención propuesta.

Las funciones que se realizan son:

- Confirmar la evolución de la propuesta de intervención.
- Analizar las secuencias y evaluar su desarrollo.
- Mantener la acción del E.P. con el sujeto, servicios, padres y profesores.
- Conseguir una paulatina y precisa integración.
- Apoyar al niño, a la familia, al ambiente, y a todos los profesionales.

3.1.3.4. Identificación de Necesidades Educativas Especiales.

En este punto vamos a tratar la identificación de las necesidades educativas especiales como un proceso de vital importancia en el proceso de toma de decisiones en la escuela. Cabe justificar su necesidad ya que supone el paso previo al detalle conciso de las necesidades del alumno y por supuesto en la intervención posterior. De igual forma, es necesario, ya no solo para el alumno sino para la comunidad educativa, ya que supone un trabajo en equipo de todos los integrantes de la misma y para la sociedad, porque va a sugerir los apoyos necesarios para su correcta integración escolar y social.

La herramienta utilizada para la identificación de las necesidades educativas especiales del alumno/a es la Evaluación Psicopedagógica. Esta ha ido siempre ligada a la competencia del psicólogo, pedagogo o psicopedagogo, es decir, al orientador, en un error que afecta al propio proceso de identificación, el cual supone una práctica inter. y multidisciplinar por parte de todos los miembros de la comunidad educativa.

“La evaluación es uno de los elementos más decisivos del sistema, tanto para el alumno como persona individual como para su posición en la sociedad” (Casanova M.A.,2006).

3.1.3.4.1. La evaluación psicopedagógica.

Según la *Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo, de Educación (LOE)* en su artículo 74.2 se expone que “la evaluación debe realizarse lo más tempranamente posible por profesionales cualificados según criterios de la administración educativa”.

Hemos considerado necesario, para llegar al concepto de Evaluación Psicopedagógica, exponer los modelos que se han utilizado en la realización de la misma. Es fundamental tener en cuenta que, según autores se han dado diversas clasificaciones, en las que también se han concebido distinta terminología. Nosotros vamos a optar por presentar la realizada por Haywood (1973) y por la adaptación en la denominación de la misma, realizada por Molina S. (2001). El primero, concibe tres modelos de evaluación diagnóstica utilizados en la Educación Especial: el enfoque tradicional, el análisis funcional de la conducta y modelo dinámico e interactivo. Para Molina S. (2001) el primero se puede también denominar, modelo Psicométrico. Nosotros consideramos que este término explica mucho mejor la vertiente evaluadora que toma el mismo, por ello vamos a utilizarlo de esta forma.

El modelo Psicométrico pretende realizar la evaluación del niño basándose en los test psicométricos para medir los componentes cognitivos del alumno. Consideramos que es una concepción puramente estática ya que se basa en la inteligencia como una estructura latente que genera diferencias observables utilizando las diferencias individuales llamadas factores, con el factor de inteligencia general (Factor g) que representa el nivel máximo, por debajo de éste se encontrarían la capacidad verbal y manipulativa y en el último estamento encontraríamos las habilidades más específicas (Sternberg, 1985).

Se trata de un modelo que realiza un análisis puramente descriptivo que no toma en cuenta el impacto general, como los estímulos, ni particular como la práctica terapéutica (Fierro, 1981). No aporta, por consiguiente datos sobre el funcionamiento diferencial de los individuos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Desde el punto de vista positivo, este enfoque proporciona información para la toma de decisiones de gran grupo a nivel cuantitativo, siendo conscientes que la información, en todo caso se obtendrá parcialmente y que es necesario que se acompañe con otras fuentes. Desde el punto de vista negativo, se ha observado no es muy utilizable para alumnos con necesidades educativas especiales (Haywood, 1977; Sternberg, 1985).

En resumen, existe un amplio consenso en considerar que este modelo no proporciona una información cualitativa útil, ya que ofrece limitaciones en el momento de llevar a cabo un programa de intervención, debido a su excesiva generalidad y su difícil adaptación a las necesidades educativas del alumno/a.

También es necesario considerar desde nuestro punto de vista la posibilidad de que el conocimiento del C.I. pueda afectar de forma negativa, a modo de etiqueta, en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño/a. De la misma forma constatan que las expectativas pueden variar por parte del maestro frente al alumno por la utilización sesgada del C.I. (Rosenthal y Jacobson, 1980).

“El uso del C.I., al igual que sus técnicas de diagnóstico psicológico antecesoras, ha servido para justificar y legitimar las diferencias individuales entendidas como reflejo de las desigualdades de posición social. O lo que es lo mismo, el hecho de haber exigido escolarizar a cada uno según su nivel de inteligencia, entendida como la diferencia que le separa de la media común o mayoritaria, ha permitido legitimar las diferencias entre los individuos como resultado de las diferencias entre las distintas clases sociales” (Tort, 1974).

El análisis funcional de la conducta se centra en la identificación y análisis de las conductas problema, para posteriormente modificarlos. Parte del modelo conductista que se centra en la conducta observable del sujeto y en las variables tanto internas como externas que mantienen o controlan dicha conducta.

En relación con el anterior modelo, la inteligencia no se considera como un conjunto de factores de carácter estático, sino que como un conjunto de conductas

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de carácter cognitivo que están directamente implicados en la futura conducta del niño.

Para evaluar la conducta del alumno se construyen una serie de ítems que mostrarán si el niño/a lo consigue o por el contrario no. Es una evaluación directa que se realiza a través de la observación y que utiliza métodos cuantitativos en la consecución de las conductas y cualitativos, ya que analiza las variables independientes que median y controlan la ejecución.

CUADRO 16

Las características de la evaluación conductual

(Gil y Polaino, 1990)

“La consideración de la conducta retardada como variable dependiente en función de otras variables independientes que, en numerosos casos, pueden ser modificadas gracias a la intervención”.

“La adopción de un procedimiento orientado preferentemente según un criterio en lugar de una norma”.

“La consideración de los determinantes psicopatológicos y orgánicos de la conducta retrasada”.

Elaboración propia. Fuente: Gil y Polaino, 1990

El modelo dinámico o interactivo se estructura amparado en la base de la modificabilidad de los procesos cognitivos, dando importancia a la relación existente entre evaluación e intervención.

Tiene su punto de partida en las teorías de Vygotsky sobre potencial de aprendizaje, las cuales nos llevan a entender una evaluación como el conocimiento de dicho potencial en todas sus áreas de desarrollo.

“El intelecto es más bien la resultante de muchas capacidades diferentes, cada una de las cuales, en cierto modo, es independiente de las otras y por lo tanto ha de ser desarrollada independientemente mediante un ejercicio adecuado” (Vygotsky,1973) .

CUADRO 17**El proceso de la evaluación psicopedagógica desde el modelo dinámico**

- | |
|---|
| <p>I. <i>Pretest</i>: se le da al niño/a un ítem y no se le da más explicación sobre cómo resolverlo. Similar al modelo Psicométrico.</p> <p>II. <i>Mediadores</i>: son las palabras clave o las pistas que se le dan al niño/a después de haber fallado en el Pretest. También se denomina fase de entrenamiento.</p> <p>III. <i>Posttest</i>: se refiere a un ítem similar al propuesto en el Pretest pero formulado de forma paralela, para ver el efecto que ha tenido en el alumno la mediación.</p> |
|---|

Se contemplan dos tipos de evaluación dentro del modelo: La evaluación cuantitativa y la cualitativa. La primera se encarga de obtener el nivel de desarrollo actual y potencial y la segunda se centra más en detectar el modo predominante de trabajar del niño/a y su estilo cognitivo.

Para la correcta realización de la evaluación psicopedagógica, en el entorno escolar se utilizan una serie de técnicas a través de las cuales se puede obtener información importante. Éstas son la entrevista y la observación.

La entrevista se podría definir como *“una conversación que se sostiene con un propósito definido y no por la mera satisfacción de conversar. Entre la persona que entrevista y la entrevistada existe una correspondencia mutua, y gran parte de la acción recíproca entre ambas consiste en ademanes, posturas, gestos y otros medios de comunicación. Incluso las palabras adquieren gran variedad de significados y valores al ser pronunciadas con inflexiones diferentes o al formar parte de contextos distintos. Todos estos elementos de comunicación – la palabra hablada, los ademanes, las expresiones y las inflexiones – concurren al intercambio intencionado de conceptos que constituyen la entrevista”* (Bingham y Moore, 1960).

En la siguiente Tabla reflejamos los diferentes tipos de entrevista: según:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUADRO 18

Tipos de Entrevista Silva (1981)		
Entrevistas de Investigación ➤ <i>Su finalidad es la investigación</i>		
Entrevistas de Intervención ➤ <i>Implican una repercusión directa sobre el sujeto entrevistado.</i>	Diagnósticas	De Recepción
		Anamnésticas
		De Planificación
	Terapéuticas	
Entrevistas más o menos estructuradas	Estructuradas: <i>con secuencia prefijada de preguntas.</i>	
	Abiertas: <i>el ritmo y orden de las preguntas lo marca el cliente.</i>	
	Semiestructuradas: <i>se complementan las dos anteriores.</i>	

Elaboración propia. Fuente: Enciclopedia Pedagógica de n.e.e. Salvador Mata F. Tema 26. Molina S. Edit aljibe Málaga, 2001.

La observación se podría definir como “ *un método científico con indudable arraigo en el ámbito de la Educación Especial, que pretende articular una percepción de la realidad manifestada de forma espontánea, con su adecuada interpretación, captando su significado, de forma que mediante un registro objetivo de la conducta y/o eventos, y una vez se ha sometido a éste a una adecuada codificación y análisis, proporciona unos resultados descriptivos e incluso explicativos dentro de un marco genuino de conocimiento*” (Anguera, 1986).

En el ámbito de la educación Especial es la técnica más utilizada por los maestros ya que permite obtener numerosa información sobre los alumnos en cada una de las áreas de aprendizaje, además de que supone una participación activa en el proceso por parte del observador. Uno de los aspectos con los que hay que mantenerse con cuidado en un proceso de observación, es a la hora de realizar una interpretación de lo observado, ya que es un proceso complejo y variable.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Existen principalmente tres tipos de observación, organizada de la siguiente forma (Molina S., 2001):

- *Observación Pasiva vs Activa*: se diferencia en la intencionalidad en la observación.
- *Observación Natural vs Laboratorio*: corresponden al método y a la técnica respectivamente (Anguera, 1986).
- *Observación No Sistematizada vs Sistematizada*: la primera se refiere a una descripción simple, llana y en estilo narrativo, en cambio en la segunda es necesario precisar con exactitud las diferentes conductas a observar, con valor predictivo y heurístico (Pascal y Jenkins, 1961).

Dentro de los procedimientos a utilizar para realizar una correcta observación podemos resaltar: *Las narraciones, las Listas de Control y las Escalas de estimación.*

Llegados a este punto, podemos definir la evaluación psicopedagógica como *“un proceso de recogida, análisis y valoración de la información relevante sobre los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza y aprendizaje, para identificar las necesidades de determinados alumnos que presentan o pueden presentar desajustes en su desarrollo personal y/o académico, y para fundamentar y concretar las decisiones respecto a la propuesta curricular y al tipo de ayudas que aquellos pueden precisar para progresar en el desarrollo de las distintas capacidades”* (MEC-CIDE, Orden Ministerial 14 de Febrero de 1996).

Atendiendo a esta definición podemos destacar que la Evaluación psicopedagógica siempre se entiende desde un proceso continuo y ha de poseer un carácter interactivo y contextual, en la que resalta la relación existente entre el alumno, los contenidos y las personas con la que aprende, y contextual ya que contempla como contexto el aula, el centro y ámbito socio-familiar.

Según el MEC (1991) en el documento “Recursos Psicotécnicos y Bibliográficos para Equipos Interdisciplinares” expone que existe una relación entre las limitaciones y potencialidades del alumno y el contexto escolar y familiar.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Sus rasgos fundamentales deben ser *la Coherencia, la continuidad, debe ser motivadora, comprensiva, negociada, Integral e integradora, Formativa, contextualizada, colegiada, cualitativa, crítica y ética* (Sánchez Palomino A. y Torres González J.A., 2002).

Estamos de acuerdo con Blanco (1992) que la evaluación psicopedagógica debe recoger *información relativa al alumno* y al contexto en el que se desarrolla el mismo. Si esto no se produce no se contemplará la globalidad del desarrollo del niño provocando desconocimiento en alguna de sus áreas e implicando el proceso de detección de necesidades educativas especiales y por consiguiente la posterior intervención.

Los datos más relevantes a conocer para reflejar en la evaluación son:

Los aspectos básicos del desarrollo del alumno: para la evaluación de este desarrollo en las distintas áreas nos serviremos de pruebas estandarizadas y no estandarizadas.

- Datos del desarrollo biológico.
- Datos del desarrollo psicomotor.
- Datos del desarrollo intelectual.
- Datos del desarrollo emocional y social.

Nivel de Competencia Curricular del alumno: Persigue la identificación y la valoración de las capacidades desarrolladas por el alumno, es decir, lo que el alumno es capaz de hacer. Para obtenerlo es fundamental acudir a las programaciones de aula, a los criterios de evaluación establecidos para el ciclo o en ciclos anteriores.

“La determinación y comprobación de las exigencias de un currículo determinado para un alumno determinado. Las competencias curriculares se definen como objetivos didácticos. Unas y otros hacen referencia a dimensiones de la persona: cognitivas, afectivas, motivacionales, actitudinales y axiológicas” (Salvador Mata F, 1997).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✚ El Contexto Educativo: en él, se obtiene información sobre lo que se le enseña, el funcionamiento del centro en el que está escolarizado, su ciclo, su nivel y su aula. Se utilizará entrevistas con el profesorado, la observación realizada en clase y el análisis de los documentos del centro.
- ✚ El Contexto Familiar: en el cual, se puede observar las expectativas y actitudes familiares, el grado de implicación de la familia, etc. Para realizarlo se utilizará la entrevista familiar y la entrevista con los profesionales.

Una vez obtenidos, analizados y valorados todos los datos anteriormente dispuestos, se procederá a la realización del informe psicopedagógico.

El Informe Psicopedagógico debe incluir los siguientes apartados (Álvarez L y Fernández G., 2003):

- Datos personales, historia escolar y motivo de la evaluación.
- Desarrollo cognitivo actual: capacidades y habilidades.
- Estrategias y Estilo de aprendizaje.
- Nivel de Competencia Curricular del alumno.
- Adaptación escolar y sociofamiliar.
- Orientaciones para la propuesta curricular y para los apoyos.

Para la realización de la Evaluación Psicopedagógica no solo se nombra al orientador como responsable de la misma, sino que se requiere un trabajo en equipo en el que cada uno posee unas tareas que culminarán con la obtención de la información y la posterior realización del Informe Psicopedagógico.

Desde la normativa vigente el proceso de evaluación psicopedagógica se contempla de la siguiente forma:

“Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas. La atención integral al alumnado con necesidad

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

específica de apoyo educativo se realizará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se regirá por los principios de normalización e inclusión”...”Corresponde a las administraciones educativas garantizar la escolarización, regular y asegurar la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos de este alumnado. Igualmente les corresponde adoptar las medidas oportunas para que los padres de estos alumnos reciban el adecuado asesoramiento individualizado, así como la información necesaria que les ayude en la educación de sus hijos” (LOE Título II, Cap. I, Art.71).

3.1.4. Respuesta Educativa

3.1.4.1. Organización de la Respuesta educativa.

En primer lugar, la organización de la respuesta educativa debe partir del marco normativo, a través del cual justificaremos la respuesta dada a los alumnos tanto a nivel de centro y aula como a nivel individual.

Según la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) en el Título II relativo a Equidad en educación, en el Capítulo I, en el Artículo 74.1, se establece que *“la escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en un sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”.*

Atendiendo a la normativa expuesta a los niño/as con encefalopatías epilépticas dependientes de la edad se priorizará su escolarización en un centro de integración, siempre y cuando sus necesidades educativas especiales puedan ser

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

atendidas en dicho régimen. En caso de alteraciones graves, donde la necesidad de apoyo suele ser extensa o generalizada, se suele optar, agotando vías más normalizadoras, la inclusión en un centro específico donde sus necesidades puedan tener respuesta y se posibilite el correcto desarrollo y evolución del alumno/a.

La respuesta educativa a nivel de centro requiere una serie de medidas de carácter institucional. Estas medidas se pueden organizar de la siguiente forma:

- Elaboración de proyectos y programaciones a nivel de centro y aula cuyas características sean la apertura y la flexibilidad.
- Necesidad de formación y cualificación del profesorado.
- Apertura a la innovación e investigación educativa.
- Existencia de materiales, recursos y ayudas técnicas adecuadas y suficientes.
- Implicación y coordinación de toda la comunidad educativa.

“Los elementos personales con que debe contar un centro para atender adecuadamente la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas es uno de los aspectos más importantes del proceso educativo. Sin un personal preparado y con ganas de hacer cosas por sus alumnos y alumnas, su integración se queda en poco. De la misma forma, una respuesta educativa de calidad pasa por disponer de materiales adecuados que permitan una enseñanza ajustada a las necesidades del alumnado” (Martín- Caro, 2005).

El Proyecto Educativo de Centro debe incluir las medidas necesarias para que la institución pueda generar un buen clima para los alumnos con necesidades educativas especiales. La filosofía del centro quedará expresada en este documento, prestando especial atención a la promoción y al desarrollo integral de los alumnos. En dicho proyecto se incluirá el Plan de Atención a la Diversidad el cual debe regir todos los aspectos necesarios para que cualquier alumno de dicho centro, que de manera transitoria o permanente, pueda necesitar apoyos para acceder a una situación de aprendizaje normalizada, se encuentre incluido como

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

parte integrante de dicho centro y le permita acceder a los aprendizajes que se estipulan para su edad. Para ello, es fundamental que las necesidades educativas especiales de los alumnos sean consideradas como relativas, cambiantes e interactivas, trabajando con una concepción del currículo abierta y flexible.

Según el Artículo 121 de la Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo de Educación, LOE, se realizarán las Concreciones del Currículo que se adjuntarán al Proyecto Educativo de Centro. Estas Concreciones del Currículo que corresponden con lo que se conocía como el Proyecto Curricular, se encargarán de recoger medidas de tipo curricular como la contextualización y la secuenciación por ciclos de los objetivos y contenidos de cada nivel educativo, criterios metodológicos compartidos adaptados a las necesidades educativas especiales de los alumnos, ambientes tranquilos y estructurados que faciliten la comprensión de las tareas educativas y de las normas, orientaciones para la creación de un espacio basado en la convivencia, el respeto, la ayuda y la colaboración, la creación de grupos pequeños en el caso de aulas específicas y centros de educación especial que favorezcan la individualización de los aprendizajes y el trabajo cooperativo.

Existen unas medidas de apoyo ordinario propuestas desde la Orden 3319/2007 de 18 de Junio, para Educación Primaria y la Orden 3320-01/2007 de 20 de Junio, para Institutos de Enseñanza Secundaria. Estas son el refuerzo individual y los agrupamientos flexibles o desdobles en Educación Primaria y la ampliación del horario y el estudio dirigido para Enseñanza Secundaria Obligatoria.

La respuesta educativa en el aula se debe basar en la atención de las necesidades educativas especiales. Un aula comprensible y predecible es necesaria para facilitar el aprendizaje de los niño/as con encefalopatías epilépticas, ya que la mayoría de ellos poseen discapacidad intelectual y otro tipo de alteraciones que dificultan la enseñanza y el aprendizaje, y que requieren de una serie de apoyos en este proceso. También es importante crear un aula accesible que posibilite la autonomía del alumno que presenta afectaciones en el

área psicomotriz, al igual que adaptaciones de tipo sensorial en el caso que se presente algún tipo de discapacidad visual o auditiva.

Principalmente la herramienta más importante a este nivel, es la metodología que cada maestro debe adaptar a las necesidades de sus alumnos.

3.1.4.1.1. La Educación Infantil.

La concepción de la educación infantil ha ido variando con el tiempo, pasando de ser una tarea puramente asistencial a un tratamiento marcadamente educativo. El cambio propuesto en el siglo XX en cuanto a los nuevos modelos de familia hizo conciliar por un lado, el carácter meramente asistencial que hasta ese momento se venía dando, con el tratamiento educativo que posibilitaba una atención integral del niño realizada por profesionales con marcada formación (Segura, 1994). También existe en este siglo XX una legitimización por parte de los estados europeos en sus políticas relativas a la infancia, ha hacer especial hincapié en los derechos del niño/a al conocimiento y la creatividad, reconociendo a la infancia la identidad de sujeto social y sujeto de derechos (Frabboni F.,1996). En 1970 el informe Faure patrocinado directamente por la UNESCO definiría como derechos de la infancia los siguientes (Volpi, 1981):

- Derecho a la propia individualidad.
- Derecho a la propia Vitalidad.
- Derecho a una cultura seria y rigurosa.
- Derecho a una disciplina ética.

La educación infantil recibió a principios del siglo anteriormente citado un gran empuje gracias a la aportación de las ideas de Fröebel, de María Montessori y de Decroly que hace especial relevancia al papel de relación entre el niño y el medio social en el que vive (Britton, 2000; Yaglis, 2005).

La Educación Infantil es el tramo de la enseñanza que abarca las edades comprendidas entre 0 y 6 años, a partir de la cual comienza la educación obligatoria. Está constituida por un conjunto de factores y agentes que intervienen

coordinadamente en y desde la institución escolar para lograr ciertos efectos educativos en niños de una determinada edad (Zabalza, 1996:13). Como podemos observar su relación con la atención temprana es fundamental, ya que comparten la misma población. De esta forma vamos a entender la educación infantil en continua relación con la atención temprana en los parámetros que hemos descrito en el anterior bloque, relativos a esta materia y que nos posibilitará la realización de un adecuado tratamiento de la educación en edades tempranas. Estamos de acuerdo que la Educación Infantil ha de ser siempre convocada cuando hablamos de los principios y el desarrollo de actividades de la Atención Temprana ya que en las escuelas infantiles públicas existen alumnos con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas que requieren de una respuesta que debe ser dada en coordinación con todos los profesionales que intervienen en esta edad y en donde también se implican los Equipos específicos de Atención Temprana (Luengo, 1995).

Una vez realizada esta introducción en la que enfocamos los aspectos básicos del tema a tratar, detallaremos los aspectos legislativos y psicopedagógicos característicos de esta etapa educativa.

3.1.4.1.1.1. Marco Legislativo Actual.

El tratamiento que hacen las leyes de educación sobre la educación Infantil es muy parecida, teniendo en cuenta las tres leyes fundamentales (LOGSE, LOCE y LOE). La Ley General del 70 no la vamos a tratar debido a que no contempla a la educación infantil como etapa educativa, tratándola únicamente de etapa asistencial.

Con respecto a las tres Leyes anteriormente citadas, es importante tener en cuenta que tanto la LOGSE como la LOCE están derogadas, lo que supone poner especial atención en la LOE. No obstante, para observar la evolución relativa a esta etapa en estas Leyes, se ha elaborado la siguiente tabla, cuyo cometido es sintetizar los aspectos fundamentales de las tres leyes

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUADRO 19**Aspectos Normativos**

	LOGSE	LOCE	LOE
Estructura de la etapa	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Una única etapa (0-6 años) de carácter educativo. ➤ Se regula a nivel Estatal todos los aspectos de ambos ciclos. 	<p>Dos etapas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Preescolar: de carácter asistencial y educativo. ❖ Infantil: de carácter educativo y gratuito. <ul style="list-style-type: none"> ➤ Se regula a nivel Estatal la Etapa de Infantil. La Etapa de preescolar depende de las C.C.A.A. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Una única etapa (0-6 años) de carácter educativo y garantizada. ➤ Se permite que los centros tengan solo un curso del 1º ciclo. ➤ Se regula el paso del alumnado por los centros. ➤ El segundo ciclo es gratuito. ➤ La edad 0-3 años depende de las C.C.A.A.
Titulaciones requeridas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 0-3 años: Técnicos/as superiores (FP nivel 3). ➤ 3-6 años: Maestros/as. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 0-3 años: Técnicos/as superiores (FP nivel 3) y "otro personal". ➤ 3-6 años: Maestros/as. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 0-3 años: Técnicos/as superiores (FP nivel 3) y "otro personal con la debida titulación" bajo supervisión del maestro/a en tareas educativas. ➤ 3-6 años: Maestros/as.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Aspectos Curriculares	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Currículum único. ➤ Estructura por áreas de experiencia y desarrollo. ➤ Objetivos expresados en capacidades globales. Se especifican para el primer ciclo. ➤ Currículo prescrito contextualizado en proyecto curricular y concretado en programaciones didácticas. ➤ Evaluación Global referida al aumento de capacidades. ➤ Metodología Activa basada en la experiencia y en el juego. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Currículos separados. ➤ Estructura por áreas de conocimiento. ➤ Diferente estructura curricular para el primer ciclo ➤ Objetivos en Educación Infantil altamente instructivos. Se piden capacidades terminales en etapa no obligatoria. ➤ No hay diferenciación entre proyecto curricular y educativo. Se contextualiza a través de las programaciones. ➤ Evaluación Global referida al aumento de capacidades. ➤ Metodología Activa basada en la experiencia y en el juego. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mismos objetivos y principios comunes. ➤ Estructura por áreas de experiencia y desarrollo. Los contenidos también se estructuran de esta forma. ➤ Existen las Competencias Básicas en el currículum obligatorio. ➤ Se mantiene Contextualización y programaciones. ➤ Evaluación Global referida al aumento de capacidades. ➤ Metodología Activa basada en la experiencia y en el juego.
-----------------------	--	--	--

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Necesidades Educativas Especiales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Integración. ➤ Educación Especial solo en 2º ciclo 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidades educativas específicas. ➤ Énfasis en los Equipos de Evaluación. ➤ Regulado por las C.C.A.A. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo. ➤ Atención a la Diversidad como pilar básico. ➤ Organizado y Regulado por las C.C.A.A.
Autonomía Organizativa	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Regulada por la LODE (1985) y modificada por la LOPEG (1995). ➤ Órganos de Gobierno: Consejo Escolar y Claustro. ➤ Dirección elegida por el Centro Educativo 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Regulada por la LODE (1985) y modificada por la LOPEG (1995). ➤ Órganos de Gobierno Consultivos ➤ Dirección elegida por la Administración 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ LODE (1985) modificada y LOPEG (1995) derogada. ➤ Órganos de Gobierno Equipo Directivo. ➤ Dirección elegida por el Centro Educativo y por la Administración

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) en su Título I establece la ordenación de las enseñanzas en sus etapas. La Educación Infantil se organiza en dos ciclos que responden a una intencionalidad educativa, aunque no tiene porque ser escolar y que obliga a los centros que imparten el primer ciclo a tener una propuesta pedagógica.

En lo relativo al segundo ciclo de educación infantil se fomentará una primera aproximación a la lecto-escritura, a la iniciación a las habilidades numéricas básicas, a la lengua extranjera y al uso de tecnologías de la información y la comunicación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En el Artículo 12 de la LOE se contempla que *“La educación infantil constituye la etapa educativa que atiende a niñas y niños hasta los seis años de edad, ... tiene un carácter voluntario y su finalidad es la de contribuir al desarrollo físico, afectivo, social e intelectual de los niños”*.

En el Artículo 14 se establece que *“la etapa de Educación Infantil se ordena en dos ciclos. El primero comprende hasta los tres años, y el segundo, desde los tres a los seis años de edad. El carácter educativo de uno y otro ciclo será recogido por los centros educativos en una propuesta pedagógica. En ambos ciclos de la Educación Infantil se atenderá progresivamente al desarrollo afectivo, al movimiento y los hábitos de control corporal, a las manifestaciones de la comunicación y del lenguaje, a las pautas elementales de convivencia y relación social y al descubrimiento de las características físicas y sociales del medio en el que viven. Además se facilitará que niñas y niños elaboren una imagen de sí mismos positiva y equilibrada y adquieran autonomía personal”*.

En la LOE, concretamente en el Art. 13 se detallan los objetivos generales para esta etapa, donde se expone que la educación infantil contribuirá a desarrollar en las niñas y niños las capacidades que les permitan:

- a) Conocer su propio cuerpo y el de los otros, sus posibilidades de acción y aprender a respetar las diferencias.
- b) Observar y explorar su entorno familiar, natural y social.
- c) Adquirir progresivamente autonomía en sus actividades habituales.
- d) Desarrollar sus capacidades afectivas.
- e) Relacionarse con los demás y adquirir progresivamente pautas elementales de convivencia y relación social, así como ejercitarse en la resolución pacífica de conflictos.
- f) Desarrollar Habilidades comunicativas en diferentes lenguajes y formas de expresión.
- g) Iniciarse en las habilidades lógico-matemáticas, en lecto-escritura y en el movimiento, el gesto y el ritmo.

CUADRO 20

Los Objetivos generales de la Educación Infantil

(García Huerta, 1989)

○ Atención prioritaria a los aspectos madurativos del alumno, favoreciendo el crecimiento y desarrollo físico equilibrado y armónico.
○ Atención a la prevención y tratamiento de posibles anomalías de tipo físico, psíquico o conductual.
○ Perfeccionamiento de las bases que van a constituir la personalidad del ser humano, tales como son el desarrollo de las aptitudes somáticas y psíquicas, el favorecer la libre expresión y creatividad, la formación del carácter, etc.
○ La formación de actitudes y hábitos positivos, que permitan la adaptación del niño al medio en el que vive.
○ Encauzar las emociones naturales del niño para conseguir una personalidad equilibrada y armónica, así como el desarrollo de sentimientos estéticos y morales.

Elaboración Propia. Fuente: García Huerta, 1989

Para Zabalza (1996:108-112) los objetivos de la Educación Infantil se pueden sistematizar de la siguiente forma:

- Positivizar la dinámica y fortalecimiento del yo infantil: esto implicaría liberar el deseo del niño y dotarle de los recursos de elaboración y autocontrol, además de orientar la acción educativa a favorecer un sentimiento positivo del niño hacia sí mismo (Combs, 1978).
- Enriquecer la vida individual del niño: supone la búsqueda de desenvolvimiento individual, la dinamización de la vitalidad expansiva del niño, enseñándoles a vivir y disfrutar de la vida (Cabezas Sandoval, 1981) y aumentando sus experiencias.
- Enriquecer la vida relacional o social: desarrollando la adaptabilidad (Maslow, 1965) y desarrollando los instrumentos de comunicación.

En el *Real Decreto 1630/2006, de 29 de Diciembre*, se establecen las enseñanzas mínimas del segundo ciclo de Educación Infantil y en el *Decreto 17/2008, de 6 de Marzo*, del Consejo de Gobierno por el que se desarrollan para la

Comunidad de Madrid las enseñanzas de la Educación Infantil (BOCM de 12 de Abril).

En relación con la Evaluación, tenemos que tener en cuenta la *Orden 680/2009, de 19 de Febrero*, por la que se regula para la Comunidad de Madrid la Evaluación en la Educación Infantil y los documentos de aplicación (BOCM del 17 de Abril) y *la Circular de 21 de mayo de 2009*, de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria sobre la permanencia de un año más en la Etapa de Educación Infantil de los alumnos con necesidades educativas especiales.

3.1.4.1.1.2. Marco Psicopedagógico.

Para fundamentar la Educación Infantil desde un marco puramente psicopedagógico es necesario resaltar la necesidad de una educación a esta edad. Son muchos los autores que se refieren a esta etapa como un periodo clave (Wallon, 1956; Bloom, 1964; Child, 1986; Berk, 2001; Piaget, 1969; Guralnick y Bennet, 1989)

La infancia es una etapa de gran importancia en el proceso de maduración del individuo, ya que en los tres primeros años de vida, la capacidad y necesidad de desarrollo intelectual es mayor cuanto menor sea la edad del niño, de manera que las posibilidades de recibir una atención adecuada va a determinar su desarrollo futuro (Gútiez, 1993). De esta forma entendemos la importancia de esta etapa, al conocer que existen posibilidades de que se puedan producir alteraciones significativas en función de la naturaleza del entorno físico y social en los primeros años de vida (Sameroff y Chandler, 1975).

Por todo ello la importancia de la Educación Infantil dentro del desarrollo del niño es fundamental. Coincidimos con los siguientes autores para la fundamentación de la necesidad de una educación en la infancia, en que “el rasgo esencial del aprendizaje es el que da lugar al área de desarrollo potencial, que hace nacer, estimula y activa en el niño un grupo de procesos internos de desarrollo en el marco de las relaciones con los otros, que a continuación, son

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

absorbidas en la dinámica propia del desarrollo y se convierten en adquisiciones internas del niño” (Vygotsky, Luria y Leontiev, 1974), por todo ello, *“la escuela de base, tiene que ser concebida como una gama de oportunidades formativas ofrecidas al potencial de desarrollo del niño, como una red de aprendizajes, claramente definidos según el modelo científico”* (Volpi, 1981).

Cuando hacemos referencia a la necesidades educativas especiales de los alumnos en la escuela en la etapa infantil, tenemos que tener en cuenta a la Atención Temprana ya que ésta, es el punto de partida esencial para la educación de los niño/as con necesidades educativas especiales en general y en concreto, también es la consideración a priori de la cual debemos partir en la atención de los alumnos/as con encefalopatías epilépticas de edad dependiente. Esta se fundamenta en tres ámbitos de actuación (Sanitario, Social y Educativo) que debemos tener presentes, aunque en este apartado solo trataremos el educativo.

En materia de prevención primaria, tienen como competencia los servicios educativos *“las actuaciones de apoyo al niño y a la familia desde los centros de educación infantil, utilizados de forma mayoritaria por la población a partir de los 3 años de edad y por una parte de la misma en edades anteriores. La labor de estos centros es la prevención de los trastornos en el desarrollo, que puede ser fundamental para las poblaciones de alto riesgo, al ofrecer un entorno estable y estimulante a un sector de la población infantil, que a menudo sufre de condiciones adversas en el seno de la familia”* (GAT, 2005; 16).

En cuanto a la atención secundaria se entiende la escuela como un entorno adecuado para detectar *“situaciones de riesgo social, inadecuada atención, carencias afectivas y sospecha de maltrato infantil, siendo en estos casos fundamental la coordinación con los profesionales de servicios sociales”* (GAT,2005;19).

En cuanto a la actuación terciaria se destaca que otro objetivo fundamental de la intervención *“es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de sus hijos, sus capacidades y limitaciones, actuando como agente potenciador del*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas mentales y sociales, procurando su bienestar y facilitando su integración social” (GAT, 2005: 22).

Es indudable, por lo tanto que la Escuela infantil debe estar inmersa en un entramado, donde la Atención Temprana se fundamenta como pilar imprescindible ya que su ámbito de actuación está ligado por la población a la que atienden, que en este caso es la misma. *“Todos los niños tienen derecho a tener las mismas oportunidades de acceso a una educación y a una atención adecuada y de buena calidad, y por ello, a medida que se ha ido profundizando en el conocimiento del niño y sus necesidades, las respuestas educativas que se le dan son más adecuadas y precisas”* (Gútiérrez, 1995:106). Así, desde que la escuela infantil es entendida como escuela donde todos los niños asisten independientemente de sus características y donde se ofrece una respuesta educativa a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, la coordinación entre la escuela y otros soportes sociales y sanitarios de apoyo debe ser necesaria. Por lo tanto la Atención Temprana no debe ser concebida como una intervención aislada ni programa específico.

“La Intervención Temprana para niños y niñas con vulnerabilidad en su desarrollo o conducta debería ser vista como concepto y no necesariamente como un programa específico separado funcional y administrativamente del núcleo de servicios primarios de salud y desarrollo infantiles” (Shonkoff, 1992).

Estamos de acuerdo con la reflexión realizada por Peterander, el cual destaca los siguientes aspectos a tener en cuenta en el campo de la Atención Temprana: *“Concibe la Atención Temprana como un compuesto de servicios, identifica estos servicios como medidas que prestan apoyo al desarrollo de los niños/as muy pequeños que lo necesitan y la exigencia que estas acciones se desarrollen en un entorno inmediato del niño y de su familia, y que se dirijan a la inclusión social”*. (Peterander, 2007).

Atendiendo a lo anteriormente expuesto, la Educación Infantil propone un marco muy importante para la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales, desde el cual puede dar la respuesta más adecuada conjuntamente con los servicios de apoyo (Ruiz Veerman, 2005). Además si profundizamos en el concepto de Educación Infantil podemos encontrar que surge con una doble vertiente (DCB,1989; Programas Renovados, 1990; Materiales para la Reforma, 1992): “**Social**, que contribuye al desarrollo integral del niño (esto surge con la incorporación masiva de la mujer al trabajo, dando lugar a núcleos familiares en los que ninguno de los progenitores está en casa a lo largo del día, lo que ocasiona la necesidad de establecer ámbitos educativos que proporcionen al niño la estimulación necesaria, no como sustitución de la familiar, pero sí como complemento o apoyo a la misma); y **Compensatoria**, sobre todo en ambientes de privación socio-cultural y económica de carencias de partida del niño a la hora de incorporarse a la escuela” (Sánchez Sainz, 1999:88).

3.1.4.1.2. La Educación Primaria.

En el sistema educativo español, la educación Primaria constituye una etapa obligatoria que consta de tres ciclos, y se articula entre la edad de 6 hasta los 12 años de edad. La escuela primaria ha ido sufriendo determinados cambios, influenciada, claro está, por las diversas fuentes pedagógicas y por la sociedad que va cambiando continuamente hacia un marco que la escuela tiene que atender.

“La socialización y el desarrollo individual de los miembros de las nuevas generaciones deviene posible gracias a su participación en las actividades y prácticas sociales que tienen lugar en los contextos de desarrollo” (Solé, 1998).

La escuela primaria de esta forma se ofrece como un instrumento de cambio social a través del cual la comunidad educativa aporta sus potencialidades a la sociedad.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dentro de la reflexión anteriormente descrita, es fundamental la entrada en la escuela de lo que podríamos denominar la filosofía de la Normalización. A través del principio de normalización, la escuela se constituye como uno de los principales marcos de referencia en la integración de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo (Acneae) y dentro de éstos, los alumnos considerados con necesidades educativas especiales (Acnee).

Por aclarar conceptos, La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación (LOE) en su Título II relativo a la Equidad en la educación, en el Capítulo I que se dirige a los alumnos con necesidades específica de apoyo educativo, considera dentro de este colectivo a los alumnos con necesidades educativas especiales (n..e. e), a los alumnos con altas capacidades intelectuales y a los alumnos con integración tardía en el sistema educativo.

Ésta filosofía ha proporcionado un marco nuevo que ha supuesto un cambio general en toda la institución escolar. Desde los centros como institución, los profesores, los alumnos y sus familias han de ajustarse a este cambio, donde todos tenemos cabida.

Igualmente este tipo de escuela debe participar de forma activa en la sociedad, sirviéndose de un entramado de estructuras de apoyo a la escuela que posibilite el desarrollo pleno del alumno dentro de un contexto determinado.

“Emerge de esta manera, una visión de la escuela, particularmente atenta a su función social y educativa de favorecer el desarrollo integral de todos los alumnos, sean cuales sean sus características individuales y las del entorno; en definitiva, una concepción de escuela que responde diferencialmente a la diversidad presente en todo grupo humano” (M.E.C. Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo,1989).

3.1.4.1.2.1. Marco Legislativo Actual.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) en su Título I dedicado a las enseñanzas y su ordenación, trata la Educación Primaria en el

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Capítulo II, concretamente en el Artículo 16, se establecen los principios generales para esta etapa educativa, en la que se detalla que *“la educación primaria es una etapa educativa que comprende seis cursos académicos, que se cursaran ordinariamente entre los seis y los doce años de edad. La finalidad de la educación primaria es proporcionar a todos los niños y niñas una educación que permita afianzar su desarrollo personal y su propio bienestar, adquirir las habilidades culturales básicas relativas a la expresión y comprensión oral, a la lectura, a la escritura y al cálculo, y desarrollar las habilidades sociales, los hábitos de trabajo y estudio, el sentido artístico, la creatividad y la afectividad. La acción educativa en esta etapa procurará de la distintas experiencias y aprendizajes del alumnado y se adaptará a sus ritmos de trabajo”*.

En el Artículo 18 relativo a la organización de esta etapa, se propone que *“la etapa de educación primaria comprende tres ciclos de dos años académicos cada uno y se organiza en áreas, que tendrán un carácter global e integrador”*.

En el Artículo 19, en el que se expresan los principios pedagógicos, se establece que *“en esta etapa se podrá especial énfasis en la atención a la diversidad del alumnado, en la atención individualizada, en la prevención de las dificultades de aprendizaje y en la puesta en práctica de mecanismos de refuerzo tan pronto como se detecten estas dificultades”*.

En el Artículo 20 sobre la evaluación se detalla que *“la evaluación de los procesos de aprendizaje del alumnado será continua y global y tendrá en cuenta su progreso en un conjunto de áreas”*.

En el Real Decreto 1513/2006, de 7 de Diciembre, se establecen las Enseñanzas mínimas de la Educación Primaria y en el Decreto 22/2007 de 10 de mayo, se concretan éstas para la Comunidad de Madrid.

En la Orden 3319/2007 de 18 de Junio, se regula para la Comunidad de Madrid la implantación y la regulación de la Educación Primaria y en referencia a la evaluación, la Orden 1028/2008 de 29 de Febrero, modificada por la 3325, por la que se regula la evaluación en la Educación Primaria y los documentos de

aplicación y la *Resolución de 20 de Diciembre de 2005*, por la que se establecen los estándares o conocimientos esenciales de la áreas de Lengua Castellana y Literatura y de Matemáticas.

3.1.4.1.2.2. Marco Psicopedagógico.

La necesidad de una educación obligatoria desde los seis hasta los doce años, que es lo que abarca la etapa de educación primaria, queda fuera de toda duda. Por este motivo hemos construido este apartado para entender la etapa de educación primaria desde el punto de vista de la diversidad, lo que implica expresar ésta como *“un valor educativo de primera magnitud y como uno de los principales condicionantes de la innovación educativa que requiere la escuela del futuro”* (Puigdemívol, 1998)

Debido a las condiciones del mundo actual Globalizado, la escuela ha de atender a una gran cantidad de alumnado con características y necesidades más dispares, donde el profesorado se tiene que adaptarse y aceptar nuevos retos (Hargreaves, 1999). Dentro de esta diversidad encontramos al alumno con necesidades educativas especiales que accede a los contenidos de la enseñanza primaria y que requiere un currículum adaptado. Para la realización de éste currículum adaptado en esta etapa hay que tener en cuenta dos aspectos fundamentales como son la autonomía personal y el proceso de socialización.

CUADRO 21**Necesidades Educativas Especiales según Áreas en Primaria****CNREE, 1992**

Áreas	N.E.E
Área de Lengua Castellana y Literatura	El lenguaje oral Lecto-escritura
Área de Matemáticas	Lenguaje extranjero Lenguaje matemático Razonamiento Lógico
Área de Conocimiento del Medio Natural, Social y Cultural	Uso de los Servicios de la comunidad Identificación con los grupos sociales de pertenencia. Autonomía y cuidado personal Desplazamiento y orientación con independencia. Estructuración del espacio y del tiempo.
Área de Educación Artística	A nivel motor A nivel perceptivo Por experiencias negativas
Área de Educación Física	A nivel motor A nivel perceptivo

Elaboración propia: Fuente CNREE, 1992. Alumnos con necesidades educativas especiales y Adaptaciones Curriculares,

Madrid.

La atención a la diversidad, anteriormente citada, será el eje central de las medidas curriculares en esta edad, centradas en las adaptaciones curriculares y de acceso para posibilitar que los alumnos/as adquieran los objetivos pretendidos y se dé respuesta a sus necesidades educativas especiales.

La Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo, de Educación (LOE), *Título I* dedicado a las enseñanzas y su ordenación, trata la Educación Primaria en el *Capítulo II*, concretamente en su Artículo 17, exponiendo los siguientes *objetivos* para esta etapa:

- Conocer y apreciar los valores y normas de convivencia, aprender a obrar de acuerdo con ellas, prepararse para el ejercicio activo de la ciudadanía y respetar los derechos humanos, así como el pluralismo propio de una sociedad democrática.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Desarrollar hábitos de trabajo individual y de equipo, de esfuerzo y de responsabilidad en el estudio, así como actitudes de confianza en sí mismo, sentido crítico, iniciativa personal, curiosidad, interés y creatividad en el aprendizaje.
- Adquirir habilidades para la prevención y para la resolución pacífica de conflictos, que les permitan desenvolverse con autonomía en el ámbito familiar y doméstico, así como en los grupos sociales con los que se relacionan.
- Conocer, comprender y respetar las diferentes culturas y las diferencias entre las personas, la igualdad de derechos y oportunidades de hombres y mujeres y la no discriminación de las personas con discapacidad.
- Conocer y utilizar de manera apropiada la Lengua Castellana y, si la hubiere, la lengua cooficial de la Comunidad autónoma y desarrollar hábitos de lectura.
- Adquirir en al menos, una lengua extranjera la competencia comunicativa básica que les permita expresar y comprender mensajes sencillos y desenvolverse en situaciones cotidianas.
- Desarrollar las competencias matemáticas básicas.
- Iniciarse en la resolución de problemas que requieran la realización de operaciones elementales de cálculo, conocimientos geométricos y estimaciones, así como ser capaces de aplicarlos a situaciones de su vida cotidiana.
- Conocer y valorar su entorno natural, social y cultural, así como las posibilidades de acción y cuidado del mismo.
- Iniciarse en la utilización, para el aprendizaje de las tecnologías de la información y de la comunicación desarrollando un espíritu crítico ante los mensajes que reciben y elaboran.
- Utilizar diferentes representaciones y expresiones artísticas e iniciarse en la construcción de propuestas visuales.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Valorar la higiene y la salud, aceptar el propio cuerpo y el de los otros, respetar las diferencias y utilizar la educación física y el deporte como medios para favorecer el desarrollo personal y social.
- Conocer y valorar los animales más próximos al ser humano y adoptar modos de comportamiento que favorezcan su cuidado.
- Desarrollar sus capacidades afectivas en todos los ámbitos de la personalidad y en sus relaciones con los demás, así como una actitud contraria a la violencia, a los prejuicios de cualquier tipo y a los estereotipos sexistas.
- Fomentar la educación vial y actitudes de respeto que incidan en la prevención de los accidentes de tráfico.

3.1.4.1.3. Modalidades de Escolarización.

3.1.4.1.3.1. La Escuela Inclusiva.

La palabra inclusión aparece continuamente en nuestra cultura, proponiéndose como la llave que poseemos para poder convivir de igual a igual en una sociedad marcada por la diversidad. Dentro de este marco, la escuela es el marco perfecto para la inclusión real, no entendida como la acción en la que una persona integra a otra en un contexto determinado, sino el partir del concepto que dentro de este contexto formamos parte todos, con nuestras diferencias y semejanzas. De esta forma estamos de acuerdo con la afirmación de que *“la educación debería llevar a cada persona a descubrir, despertar e incrementar sus posibilidades creativas, actualizando así el tesoro escondido en cada uno de nosotros”* (Delors, 1996).

De entre todos los encuentros internacionales, donde se ha gestado esta idea, cabe destacar como más importante la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (1994) donde se llega a un acuerdo internacional, en el que participaron 92 gobiernos y 25 organizaciones, cuyo pilar fundamental expone que las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. Esto

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

propone un reto a la sociedad actual, donde la escuela debe dar respuesta a todos los niños elaborando propuestas pedagógicas exitosas para todos los casos. En este aspecto, la escuela también debe dar una respuesta adecuada a los niños que plantean una necesidad de apoyo generalizada, como puede ser gran parte del colectivo de niños/as con encefalopatías epilépticas de edad dependiente, que también participarían en el entramado de la escuela para todos. Este, a nuestro juicio es el punto clave del reto, es decir, ¿se puede contemplar una escuela con tanta diversidad que dé respuesta todos, incluyendo a los niños que presentan necesidades de apoyo extensas o generalizadas?

Para obtener una respuesta adecuada a la pregunta anterior, es necesario fundamentar la misma comenzando por el informe emitido por la UNESCO realizado por la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI, presidido por Delors (1996:139), donde se argumenta que la educación debe llegar a todos, teniendo en cuenta dos objetivos fundamentales. Por una parte, transmitir un volumen cada vez mayor de conocimientos teóricos y técnicos, y por otra, hallar y definir orientaciones que pueden ser desarrolladas en proyectos de desarrollo individual y colectivo.

Para conseguir estos objetivos, la comisión propone cuatro pilares básicos en los que debe basarse la educación a lo largo de la vida de una persona (UNESCO, 1996:139):

- **Aprender a Conocer:** consiste en adquirir los instrumentos necesarios para la comprensión de lo que nos rodea.
- **Aprender a hacer:** es la capacidad de influir en el propio entorno.
- **Aprender a vivir juntos:** supone participar y cooperar con los demás en todas las actividades humanas.
- **Aprender a ser:** consiste en dotar a cada persona de los medios y puntos de referencia intelectuales permanentes que permitan comprender el mundo que le rodea y comportarse como un elemento responsable y justo. *“el desarrollo tiene por objeto el despliegue completo del hombre en toda su*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

riqueza y en la complejidad de sus expresiones y de sus compromisos; individuo, miembro de una familia y de una colectividad, ciudadano y productor, inventor de técnicas y creador de sueños” (UNESCO, 1987:16).

Estos pilares son básicos son necesarios para llevar a cabo la práctica educativa actual, que se aleja de la mera instrucción y que se acerca a un modelo en el que todos los seres humanos se pueden desarrollar en la igualdad, en la participación y en la no discriminación.

“la inclusión se opone a cualquier forma de segregación, a cualquier argumento que justifique la separación, a cualquier pretexto en el ejercicio de los derechos a la educación. La inclusión es un planteamiento comprometido, que refleja la defensa de unos valores determinados que se relacionan con los fines de la educación, con la forma de sociedad en la que queremos vivir” (García Pastor, 1996:23).

Esto permite construir una escuela que rechace en todo momento la segregación y la discriminación, viendo la diversidad como un punto positivo que engrandece a la escuela, es decir, una escuela que considera la necesidad de que todos los alumnos reciban una educación de calidad centrada en la atención de sus necesidades individuales (Booth y Ainscow, 1998) y que colabore en la erradicación de la desigualdad y de la injusticia social (Howe, 1996; Slee, 1996; Kerzner Lipsky y Gartner, 1996).

Desde el punto de vista de la población que presenta necesidades educativas especiales, la educación inclusiva es muy positiva ya que incluye a estos alumnos de gran diversidad dentro de una escuela en la que tengan los mismos derechos que sus compañeros, donde son bienvenidos y aceptados (Booth y Ainscow, 1998; Jan piel, Meijer y Hegarty, 1997; Udistsky, 1993). Para Booth (1998) es fundamental que la inclusión comprenda los conceptos de comunidad y de participación. Estamos de acuerdo en que este tipo de escuela, permite que el niño con discapacidad se pueda desarrollar en la comunidad a la que pertenece con su plena participación. Para ello es necesario hacerlo dentro de un mismo

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

sistema educativo, proporcionándoles programas educativos estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades además de todos los apoyos y ayudas que requieran para tener éxito (Stainback y Stainback, 1992:83-101).

3.1.4.1.3.2. El centro Ordinario.

La concepción de escuela ordinaria se ha ido adaptando a los tiempos y actualmente es inconcebible que la escuela no suponga un lugar de encuentro, donde todos los niños/as tengan cabida. La filosofía inclusiva ha ido calando en la realidad de las aulas y ha comprometido al sistema educativo, formado ya no solo por sus alumnos sino también por los profesionales como maestros, orientadores ,etc, y por los padres lo cuales poseen un papel decisivo en la comunidad educativa.

En la actualidad, todos los sistemas educativos persiguen la calidad basada en la mayor individualización posible, partiendo de los principios de la escuela inclusiva. En la Declaración de Salamanca de 1994, se sacan en conclusión dos ideas. Por una parte, la de potenciar al máximo las capacidades, aptitudes y potencialidades de todos los alumnos, y por otro lado, que todos los alumnos partan de un entorno de aprendizaje común, la escuela ordinaria.

Actualmente es difícil de comprender una escuela en la que no haya una coordinación con los sistemas sociales de apoyo. Una Escuela necesita de apoyos externos que posibiliten la inclusión social para un aprendizaje de éxito del individuo en la sociedad en la que vive.

Por todo ello, la Escuela nueva, se postula como una escuela abierta a la diversidad, una escuela que materializa la igualdad de oportunidades (Górtazar, 1992). Para definir lo que entendemos por igualdad de oportunidades, hemos considerado necesario acudir a la Constitución Española (1978), que en su Capítulo II de derechos y libertades expone de la siguiente forma el término:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

“Los españoles son iguales ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

“Se caracteriza por su voluntad de hacer posible una educación común e individualizada mediante la oferta de opciones plurales y diversas en un mismo marco escolar” (Gortazar, 1992).

“Una escuela para todos, sin distinción de capacidad o de grupo de procedencia, en la que la educación esté basada en el respeto y la tolerancia, y cuyo objetivo básico sea educar para la vida, es un reto de todos al que ninguno podamos renunciar” (Garrido Gil C.F., 2006).

En la Ley Orgánica 2/2006, de mayo, de Educación (LOE), en el Título Preliminar, Capítulo I relativo a los Principios y Fines de la Educación, en el Artículo 1, se estipulan como principios: la calidad de la educación para todo el alumnado, la equidad que sea garante de la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación, la flexibilidad para posibilitar la educación a la diversidad, la orientación educativa y profesional, la participación de la comunidad educativa y la promoción de la investigación, la experimentación y la innovación educativa.

La misma Ley, en su Artículo 74.1, propone que *“la escolarización de alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por lo principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia del sistema educativo”...“la escolarización de estos alumnos en unidades o centros de educación especial solo se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”.*

De esta forma para que los centros ordinarios puedan cumplir todos los objetivos propuestos por la ley y que lleven a la práctica la filosofía de la escuela nueva, es necesario que dichos centros contemplen las medidas funcionales y organizativas necesarias para que este ideario se cumpla. Dentro de los principios

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

que ofrece la LOE en su Título Preliminar, en el *Capítulo I* relativo a los *Principios y Fines de la Educación*, en el *Artículo 1*, se expresan los siguientes principios:

- La *calidad* de la educación para todos los alumnos.
- La *equidad* que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación.
- La *flexibilidad* para adecuar la educación a las necesidades, aptitudes, intereses y expectativas de los alumnos.

Dentro de los mecanismos de respuesta que ofrece el centro para dar respuesta a las necesidades de todos los alumnos, podemos resaltar unas estrategias que poseen las siguientes características: Son de carácter *global*, ya que dan respuesta desde el ámbito organizativo y desde el curricular, *contextualizadas*, ofreciendo respuestas adaptadas a una realidad concreta, *integrada e integradora*, *personalizada* a las características de cada alumno, participativa, especializada, con una metodología basada en un enfoque educacional constructivo, además de sistemática y gradual, lo que implica poner en marcha un *Plan de Atención a la Diversidad* (PAD). Este plan propone respuestas desde el punto de vista organizativo y curricular que suponen atender a todas las necesidades que surgen en el centro y que están enmarcadas en las *Instrucciones 19 de Julio de 2005* que posteriormente se detallarán en las respuestas para atender a la diversidad.

Estas medidas se llevarán a cabo en un triple ámbito conformado por el ámbito curricular, el metodológico y el organizativo (Rue, 1993).

3.1.4.1.3.3. El Centro de Educación Especial.

Dentro de la concepción de centro de educación especial contemplamos las siguientes definiciones:

“Aquella institución perteneciente al sistema educativo que oferta una respuesta educativa a aquellos alumnos que en razón de su discapacidad grave no puedan

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ser atendidos dentro del sistema ordinario por razones diversas” (Peñafiel Martínez, 2001).

“La Educación Especial es el ámbito de la didáctica que , desde el estudio de las condiciones psicológicas educativas, sociales y familiares del sujeto, intenta lograr su máximo desarrollo personal, analizando e investigando las condiciones que afectan a su desarrollo, las posibles intervenciones educativas, psicológicas sociales, los recursos y ayudas institucionales necesarias para llevarlas a cabo”. (Gútiérrez P. 2003:19).

“La educación Especial la entendemos como un servicio de apoyo a la educación general, que estudia de manera global e integrada los procesos de enseñanza-aprendizaje, y que se define por los apoyos necesarios, nunca por las limitaciones de los alumnos, con el fin de lograr el máximo desarrollo personal y social de las personas en edad escolar, que presentan, por diversas razones necesidades educativas especiales” (Sánchez Palomino y Torres González, 1997:37).

“Se configuran como centros cuya oferta educativa se caracteriza por la concurrencia de un conjunto de servicios y condiciones en función de las necesidades particulares de los alumnos. Esta dinámica de cambio ha de estar orientada a facilitar que los centros puedan afrontar con mayores probabilidades de éxito, las siguientes exigencias: la educación de los alumnos con condiciones personales de déficit grave y permanente, la mejora de la calidad de la oferta educativa y la apertura al exterior con objeto de llegar a ser una parte activa dentro del sistema educativo y dentro de la comunidad” (Sánchez Palomino y Torres González, 2002).

“La Educación Especial es una disciplina científica, con entidad propia dentro del Área de Didáctica que pretende, por su carácter interdisciplinar, explicar y guiar la acción e intervención educativa dirigida a los sujetos con necesidades educativas especiales, sean éstas temporales o permanentes, con la finalidad de potenciar y desarrollar al máximo las capacidades de éstos y de lograr la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

integración escolar, laboral y social como derechos legítimos e inapelables que les corresponden como miembros activos de la comunidad humana” (Sánchez Hípola, 1996).

“Toda educación ha de ser especial en el sentido de atender a las necesidades educativas especiales de cada alumno. En esta línea, la educación Especial sería un grado más o una forma más de individualización de la enseñanza, de adaptación de los programas, de adecuación de los métodos y de los recursos en cada caso concreto” (Arnaiz P., 1988:11).

Desde el punto de vista Legislativo resaltamos las siguientes definiciones:

“La Educación Especial tendrá como finalidad preparar mediante el tratamiento adecuado, a los deficientes e inadaptados para una incorporación a la vida social, tan plena como sea posible en cada caso...” (Ley General de Educación, Título 1, Capítulo VII, Artículo 49.MEC, 1970).

“Al considerarse que las necesidades forman un continuo, también la Educación Especial se debe entender como un continuo de prestaciones que va desde la ayuda temporal hasta la adaptación permanente a largo plazo del currículo ordinario” (Informe Warnock, 1978).

“La Educación Especial es un proceso integral, flexible y dinámico que se concibe para su aplicación y comprende los diferentes niveles y grados del sistema de enseñanza, particularmente los obligatorios encaminados a conseguir la total integración del minusválido” (LISMI. Artículo 26. BOE 30-4-1982)

“La atención educativa tendrá por objeto en la medida de lo posible, las deficiencias y anomalías detectadas o en su caso, sus secuelas, prevenir y evitar la aparición de las mismas, en los supuestos de riesgo y, en general, dirigir, apoyar y estimular el desarrollo y socialización del niño en un ambiente de completa integración” (Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial. 334/1985, 6 de Marzo. BOE 16-3-1985).

“La Educación Especial deja de entenderse como la educación de un tipo de personas y deja de centrarse en los déficits de estas personas. Antes bien se

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

entiende como el conjunto de recursos educativos puestos a disposición de los alumnos y alumnas que en algunos casos podrán necesitarlos de forma temporal, y en otros de una forma más continuada o permanente” (MEC. Libro Blanco de Educación Especial, 1989).

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), en el Artículo 74.1 establece que *“la escolarización de este alumnado en unidades o centros de Educación Especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, solo se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”*. De esta forma se entiende que los alumnos/as que acudirán a estos centros específicos, presentarán necesidades de apoyo extensas o generalizadas, de carácter permanente asociadas a condiciones de Discapacidad de acuerdo con una evaluación y un dictamen de escolarización que exprese que ya se han agotado otro tipo de medidas ordinarias.

En el *Real Decreto 696/1995, de 28 de Abril*, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, vigente a pesar de su derogación por el *Real Decreto 1635/2009, de 20 de Octubre*, de ordenación de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, en virtud de su disposición transitoria única, en tanto se desarrolla en la Comunidad de Madrid la normativa pertinente. En él se expone la ordenación, la planificación de recursos y la organización de la atención educativa a estos alumnos.

Por otra parte, la *Resolución de 25 de Abril de 1996*, por la que se regula la elaboración del Proyecto Curricular de la Enseñanza Básica Obligatoria, EBO, en los Centros de Educación Especial.

Será importante, de igual forma, tener en cuenta la normativa referida a la organización de los Programas de Cualificación Profesional Inicial y a la Transición a la Vida Adulta para alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

La escolarización en este tipo de centros se realizará cuando sea imposible su escolarización en una modalidad de escolarización más normalizada y como último recurso, acompañado de un informe motivado por parte del inspector.

Las características del alumnado de estos centros serán:

- Alumnos con necesidades educativas especiales y permanentes asociados a trastornos profundos del desarrollo y retraso mental severo y profundo.
- Alumnos con necesidades educativas especiales y permanentes asociados a plurideficiencias.
- Alumnos con necesidades educativas especiales derivados de discapacidad sensorial o afectaciones neuromotoras.

El Objetivo de la educación especial debe perseguir el pleno desarrollo de los niños/as con necesidades educativas especiales, de carácter permanente y que sus necesidades de apoyo sean de carácter extenso o generalizado.

“El Objetivo de la educación Especial es lograr que los sujetos excepcionales sean capaces de vivir desarrollando al máximo sus posibilidades, lo que por otra parte, es el objetivo de la Educación General o normativa” (Mayor, 1988).

Atendiendo a lo anteriormente expresado, el centro de Educación Especial ya no se contempla como un centro apartado donde se escolarizan los niños/as con deficiencias, sino que forma parte de un entramado de modelos, recursos e intervenciones sostenidos por una serie de principios filosóficos e ideológicos como son la integración escolar y la posterior inclusión anteriormente descrita.

CUADRO 22

Principios de la Educación Especial

(Lou Royo M.A. y López Urquizar N., 2005)

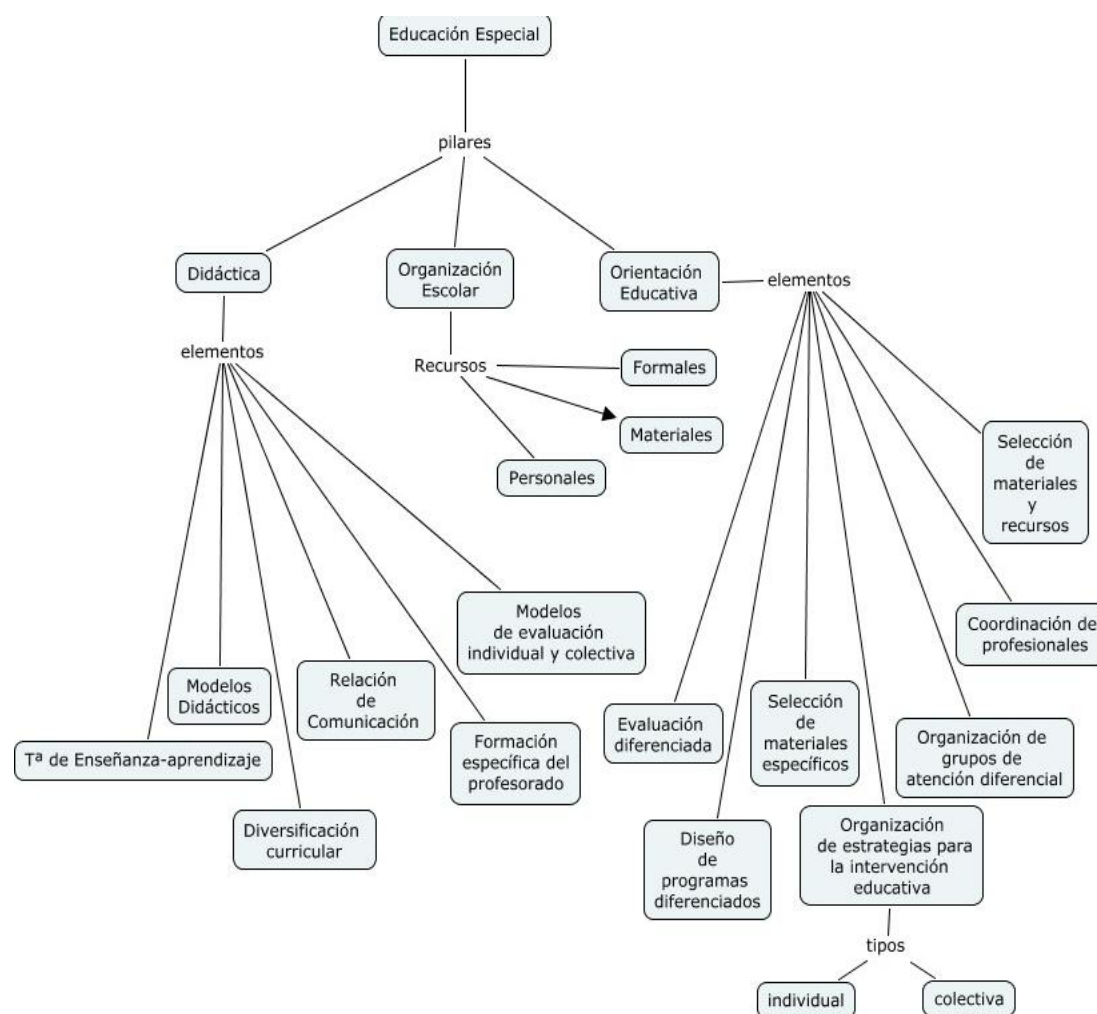
Principios en los que se sostiene la Educación Especial		
<i>Principio de Normalización</i>	<i>Principio de Individualización</i>	<i>Principio de Sectorización</i>
<p>Implica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mayor aceptación de la diferencia. • Nuevas formas de organización y servicios (enfoque Multiprofesional). • Mayor individualización de los servicios. • Un nuevo modelo de crecimiento y desarrollo social (Broston, 1976) 	<p>La educación debe respetar en todo momento las peculiaridades psicofísicas que lo caracterizan.</p>	<p>Es una aplicación del principio de normalización a la prestación de servicios al sujeto con necesidades educativas especiales en el entorno en el que vive.</p>
<p>Surge en Escandinavia (Bank Nielsen, 1969; Nirje, 1969).</p> <p>“la utilización de medios los más normativos posible, desde el punto de vista cultural, para establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho lo más normativas posibles” (Wolfensberger, 1986)</p> <p>La Ley Sueca de Normalización, 1968:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Derecho a una vida normal. • Derecho a unas experiencias normales que favorezcan el desarrollo de la personalidad. • Derecho a cambiar de ambiente a la mayoría de edad. • Derecho a una posición económica normal. 	<p>“Bajo el soporte teórico del respeto a la individualidad del alumno, se ha logrado que el niño sea considerado como algo impersonal dentro de un hipotético grupo homogéneo en el que, como consecuencia de esa supuesta homogeneidad, el profesor trata de que todos sus integrantes aprendan los mismos tópicos en idéntico horario y ritmo”</p>	<p>“La aplicación del criterio normalizador a la integración social de los sujetos minusválidos, de forma que estos reciban las atenciones que precisen dentro de su entorno natural”, (Plan Nacional de Educación Especial, 1978).</p>

Elaboración Propia. Fuente: Bases psicopedagógicas de la Educación Especial. Lou Royo M.A y López Urquizar N., Cap. 2:

León Guerrero MJ.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dentro del centro de Educación Especial se asumen una serie de responsabilidades, funciones y actividades (López Sepúlveda, 1989), a través de las cuales se pueden diferenciar una serie de niveles, relativos a la dirección y gestión del centro en primer lugar (corresponde al primer nivel), la orientación, el asesoramiento técnico y el estudio e investigación (segundo nivel), y por último el nivel referente a la docencia (tercer nivel).



Elaboración propia. Fuente: Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial. Lou Royo M.A. y López Urquizar N. Edit Pirámide, Madrid.2005

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Cada uno de los niveles anteriormente expuestos forman un entramado indisoluble que posibilita el buen funcionamiento de un centro. Esta estructura organizativa comprende a su vez tres ejes organizativos:

- La organización horizontal: está referida con la adscripción del docente a una etapa educativa determinada, es decir, Etapa infantil, primaria o especialidades que dan en el centro (Música, psicomotricidad, etc...).
- La organización jerárquica: relacionada con la filosofía y los objetivos propuestos por el equipo directivo.
- La organización auxiliar o staff: se considera a los equipos de orientación u otros servicios del centro que realizan una función de asesoramiento y apoyo a los alumnos y al centro, conformándose en departamentos. A ésta organización pertenece los orientadores los trabajadores sociales, los fisioterapeutas (departamento de orientación) o los administrativos, etc....

El Centro de Educación Especial persigue en todo momento atender las demandas de la comunidad educativa, para ello es fundamental el trabajo multidisciplinar e interdisciplinar que conforme una estructura sólida y flexibilidad organizativa (Zabalza, 1990) que facilite la coordinación entre todos sus integrantes. En este sentido, se afirman diversos estudios (Wang y Walberg, 1985: Ainscow, 1995; Wang, 1995; Lorenzo, 1998 y 1999).

“Toda reforma curricular exige un marco organizativo adecuado” (San Fabián, 1993).

Conociendo de esta forma la necesidad de una organización que vertebré el centro de educación especial, cabe resaltar diversos factores que son necesarios para que esta organización sea exitosa y que permita el correcto desarrollo de la institución.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

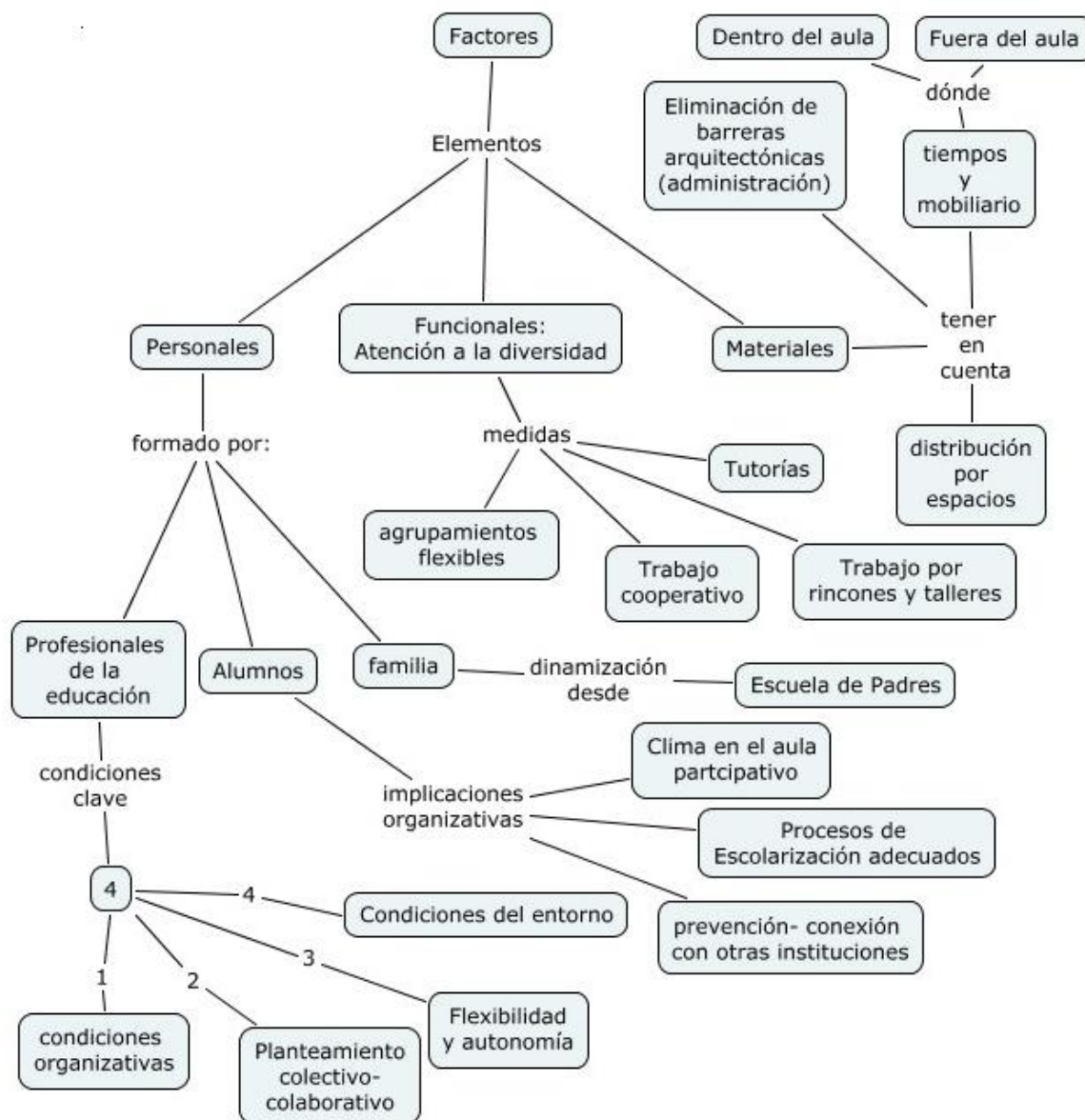
Los factores que el centro contempla dentro de su organización y acorde con la administración educativa, son esencialmente tres: Los elementos personales, los elementos funcionales y los elementos materiales.

Los recursos personales utilizados en un centro de educación especial, vienen detallados en la Orden 18 de septiembre de 1990 y serán los siguientes perfiles profesionales: Orientador, maestro especialista en Pedagogía Terapéutica, maestro especialista en Audición y Lenguaje, profesor técnico de Servicios a la Comunidad y/o trabajadores sociales, profesor técnico de Formación Profesional, maestro especialista en Educación Física, maestro especialista en Educación Musical, profesor de enseñanza Religiosa, Diplomado Universitario en Enfermería, Fisioterapeuta, Técnico Educativo de Grado III y personal de administración.

En relación con los recursos materiales, es importante tener en cuenta las Tecnologías de la Información y Comunicación, TIC. En los Centros de Educación Especial se cuenta con un aula de informática y dos ordenadores por aula, además, en la Comunidad de Madrid existe *“la red de centros Albor”*, formada por centros y profesionales cualificados para efectuar la evaluación de alumnos con dificultades de acceso al ordenador para realizar prescripciones y orientaciones sobre los sistemas y dispositivos más apropiados en cada caso.

Para la explicación de estos tres elementos, hemos considerado necesario expresarlo utilizando el siguiente mapa conceptual.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



Elaboración Propia. Fuente: Sánchez Palomino A., y Torres González J.A. Educación Especial. Centros de Educativos y profesores ante la diversidad... Pirámide, Madrid, 2004.

Por otra parte, el elemento básico que posee el centro como núcleo de su actividad es el Proyecto educativo de centro (PEC). Este recoge todas y cada una de las decisiones adoptadas por todos los miembros de la comunidad educativa, incluyendo dentro de la misma a los profesores, a los padres y a los propios

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

alumnos al igual que aquellos profesionales no docentes. En él se expone la filosofía del centro, es decir el estilo educativo que se va a llevar a cabo y las propuestas educativas de dicho centro, incluyendo en el mismo el Plan de Atención a la Diversidad.

“El proyecto educativo es un documento de referencia obligado en el que se explican, resumidas, las características que van a definir el centro y las intenciones educativas u objetivos que asume como propios la comunidad educativa, con el último propósito de lograr una educación del alumnado acorde con las posibilidades contextuales de la institución escolar” (Barberá, 1998).

La realización del PEC en el centro de educación especial es similar al realizado en un centro ordinario ya que el mismo también contemplará sus medidas respectivas de atención a la diversidad donde quedará reflejado tanto las adaptaciones de acceso al currículum como las propiamente curriculares.

“Sensibilizar a toda la comunidad escolar de la necesidad de educar en la diversidad, favorecer el contacto con otros centros e instituciones, desarrollar una relación estrecha entre el centro, el entorno y las familias, educar en el respeto a las diferencias, la solidaridad y la tolerancia, incorporar en el currículum contenidos y objetivos relacionados con la diversidad cultural, personal y social de los alumnos, y fomentar la formación permanente del profesorado para atender a la diversidad” (Gairín, 1998).

Según el artículo 121 de la ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo de Educación, LOE, se adjuntará al Proyecto Educativo de Centro las Concreciones del Currículo, que es otro de los grandes documentos indispensables para la vida del centro de educación especial. En él se recogen las concreciones del currículum oficial realizando una adaptación al contexto en el que se van a aplicar, es decir, el centro educativo. Su función principal es adecuar el currículum oficial para que los profesores puedan adaptarlo a su realidad educativa aumentando la coherencia práctica a través de la toma de decisiones conjunta. La elaboración de este documento, debe basarse en criterios como el trabajo en equipo, ajuste a las

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

características del alumnado, la motivación intrínseca del profesorado y su participación. Éste documento incluirá:

- Los objetivos generales para la etapa.
- Los ámbitos de experiencia en torno a los cuales se encuentran los objetivos, contenidos y criterios de evaluación.
- La organización y la distribución por ciclos de los objetivos, contenidos y criterios de evaluación de los ámbitos.
- Los contenidos de carácter transversal.
- Los criterios metodológicos generales, los agrupamientos y para la organización espacial y temporal de las actividades en relación con las necesidades educativas especiales de los alumnos.
- Materiales y recursos didácticos que se van a utilizar.
- Criterios generales para la evaluación de los aprendizajes y promoción de alumnos.
- Criterios para evaluar el proceso de enseñanza.
- El Plan de Acción Tutorial y las líneas de orientación educativa y profesional.

Para realizar dicho proyecto es fundamental tener en cuenta dos tipos de referentes. Por una parte, un referente ordinario constituido por las capacidades y las competencias básicas, y por otro lado, un referente especial, en el que se tendrán en cuenta las necesidades educativas especiales de los alumnos.

En la organización de la práctica docente, también hay que partir de una serie de criterios para adaptar la respuesta educativa. Estos son:

- Promover el máximo desarrollo de todos los alumnos, persiguiendo el desarrollo de las competencias básicas.
- Elegir objetivos en doble dirección, lo que supone que promuevan el mayor grado de calidad de vida y de garantizar el mayor número de saberes, destrezas y actitudes.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Dar prioridad a los aprendizajes funcionales e instrumentales.
- Elegir objetivos adecuados a su edad cronológica.
- Priorizar la enseñanza de habilidades comunicativas y sociales.
- La enseñanza de habilidades alternativas.
- Estructuración de contenidos en ámbitos más significativos.
- Utilizar una metodología basada en el aprendizaje significativo.
- Utilizar un modelo ecológico de aprendizaje.
- Organizar los espacios, tiempos y tareas en el aula y en el centro.
- Tener en cuenta el tipo y grado de ayuda y mediación que cada alumno requiera.
- Posibilidad de distintas formas de agrupamiento.
- Tener en cuenta los criterios de evaluación de aprendizajes funcionales y adaptados a la edad cronológica.

Como conclusión, el centro de Educación Especial se presenta como una escuela a la cual van a asistir aquellos alumnos que agotadas las medidas ordinarias sin éxito, recibirán una educación adaptada a sus necesidades educativas especiales con el fin de posibilitarles una mayor integración social y calidad de vida.

3.1.4.2. Respuestas Educativas para atender a la diversidad.

En este apartado trataremos el concepto de Adaptaciones Curriculares como herramienta para posibilitar la construcción de los aprendizajes de los niño/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, partiendo de sus necesidades educativas especiales (n.e.e.), anteriormente expuestas. Desde el punto de vista didáctico presentan gran relevancia, ya que permiten adaptar los elementos del currículum (objetivos, contenidos, competencias, criterios de evaluación y metodología) a las n.e.e. del alumno posibilitando que el niño pueda acceder en todo lo posible a lo que se estipula como normal para su edad. Por todo ello es de

vital importancia aunar numerosas áreas a través de las cuales se pueden fundamentar las adaptaciones curriculares.

“En el ámbito educativo debe entenderse la evaluación como actividad crítica de aprendizaje, porque se asume que la evaluación es aprendizaje en el sentido, que por ella adquirimos conocimiento” (Álvarez Méndez J.M., 1993:12).

Estas adaptaciones no se pueden enmarcar en una escuela rígida, sino en una escuela completamente abierta, donde se dé respuesta a las necesidades de cada uno de los alumnos, también a los que presentan *“necesidades educativas especiales que acuden a las escuelas para que se les enseñe y para aprender”* (Hegarty el at, 1988). Estas pretenden posibilitar la construcción de un sistema educativo, que incluya dentro de su propia estructura una respuesta a las necesidades educativas especiales de toda la población escolar por igual, lo que los especialistas han denominado *“Inclusive educación”* (Stainback y Stainback, 1992; Putman 1993).

La adaptación curricular puede ser entendida como la adecuación del currículum escolar a las diversas situaciones y personas a las que se aplica (Rodríguez Rodríguez, 1992; Garrido, 1993; González Mangón, 1993; Puigdemívol, 1993; Ábalo y Bastida, 1994; Muzas y otros, 2000). De esta forma estamos de acuerdo con la afirmación que con las Adaptaciones curriculares se pretende conseguir un equilibrio entre lo que debe ser igual a todos y lo que debe ser individual y distinto para cada uno (MEC, 1992).

De esta forma en este apartado se tratará este concepto apoyándonos en el marco legislativo, psicológico, didáctico y conceptual, pretendiendo argumentar y justificar la práctica educativa en esta población.

3.1.4.2.1. Aspectos Normativos.

Uno de los referentes más importantes en el que se sustenta el concepto de Adaptación Curricular es el aspecto normativo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

La *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE)* en el *Título II* relativo a Equidad en la Educación, propone en su *Capítulo I* referente a los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo establecido en el *Artículo 71*, se detalla que corresponde a las administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos/as que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales (n.e.e.), por dificultades específicas de aprendizaje, por altas capacidades intelectuales, por incorporación tardía en el sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.

Por otra parte los centros, realizan de un Plan de Atención a la Diversidad donde se detallan las distintas medidas para atender las necesidades educativas y las necesidades educativas especiales de todos los alumnos del centro. Este documento se realiza teniendo como base *las Instrucciones 19 de Julio de 2005 de la Dirección General de Centros Docentes relativas a la elaboración y revisión del plan de Atención a la Diversidad de los centros educativos sostenidos con fondos públicos de Educación Infantil y Primaria, y Educación secundaria Obligatoria*. En él se exponen tres tipos de medidas para atender a la diversidad:

- **Medidas Generales:** “suponen las estrategias reguladas normativamente que el centro pone en marcha para adecuar los elementos prescriptivos del currículum a su contexto particular, con el objetivo de dar la respuesta educativa más inclusiva y normalizada posible a los diferentes niveles de competencia curricular, capacidades, expectativas, motivaciones, ritmos o estilos de aprendizaje, así como a las diferencias sociales y culturales del alumnado del centro” (Instrucciones 19 de Julio de 2005:4).
- **Medidas Ordinarias:** “constituyen las estrategias de organización y las modificaciones que debe de realizar cada centro respecto a los

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

agrupamientos, metodología de enseñanza, técnicas, actividades y estrategias de enseñanza-aprendizaje y evaluación con el fin de atender a la diversidad sin modificar los elementos prescriptivos del currículo: objetivos, contenidos y criterios de evaluación” (Instrucciones 19 de Julio de 2005:5).

- **Medidas Extraordinarias:** *“Abordan las medidas de carácter individual que se toman en el centro para responder a las necesidades educativas específicas que presenta el alumnado y que requiere la organización de unos recursos personales y materiales concretos. Estas medidas se adoptaran cuando se hayan agotado las medidas ordinarias” (Instrucciones 19 de Julio de 2005:5).*

Los alumnos con encefalopatías epilépticas dependientes de la edad muestran necesidades educativas específicas en la mayoría de áreas de su desarrollo, dependiendo de su grado de afectación, por lo tanto es justificada la utilización de medidas educativas diferentes a la ordinaria, es decir, medidas extraordinarias según las Instrucciones 19 de Julio de 2005, por las cuales puedan acceder a los aprendizajes establecidos para su edad, sosteniéndose en todo momento en los aspectos normativos de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) referidos a los alumnos con necesidades educativas especiales, citados en el tratado anterior (artículo 72, 73, 74.1, 74.2 y 74.3 del Cap. I de la misma Ley).

3.1.4.2.2. Criterios para su elaboración.

Para la elaboración de Adaptaciones Curriculares es necesario tener en cuenta las características de las mismas que se enmarcan de la siguiente forma (Calvo Rodríguez A.R. y Martínez Alcolea A., 1997):

- Las Adaptaciones Curriculares son intrínsecas al Diseño Curricular Prescriptivo, formando parte del propio currículo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Deben surgir del Proyecto Curricular, en este caso referido a las concreciones curriculares propuestas por la LOE.
- Son de carácter abierto y flexible ya que emanan del propio currículo.

Las Adaptaciones curriculares deben partir de una serie criterios para su correcta elaboración, que quedan enumerados de la siguiente forma:

- Debe realizarse lo más tempranamente posible.
- Deben fundamentarse en la evaluación psicopedagógica del alumno, en sus características y necesidades (Hegarty,1981)
- Deben basarse en el currículo ordinario y enmarcarse en las concreciones de currículum y en las programaciones de aula.
- Deben tender a la mayor normalidad posible comenzando por medidas no significativas y de acceso, y contemplar en último caso las adaptaciones no significativas, una vez agotadas las medidas anteriores.
- Debe estar basada en los criterios de realidad y éxito para la toma de decisiones.
- Se deben reflejar por escrito.
- Los servicios deben tender a la normalidad.
- Su elaboración debe ser contemplada en equipo.
- Se debe tener en consideración a la familia que tiene que estar al tanto del proceso y dar su visto bueno.
- Debe partir de las adaptaciones menos significativas y de los entornos menos restrictivos.
- Debe favorecer la generalización, transferencia y consolidación de los aprendizajes facilitando la mayor autonomía e independencia personal.
- Además de todo ello, debe vertebrarse utilizando criterios de flexibilidad, apertura y contextualización, funcionalidad, colaboración y participación, coordinación y coherencia, clarificación y precisión, y sistematicidad y fundamentación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

La definición de Adaptación Curricular ha ido evolucionando con el tiempo, aunque siempre ha estado ligado al concepto de necesidades educativas especiales y surgiendo desde el currículo general (Coll C., 1986). Poco a poco se van convirtiendo en instrumentos para la individualización del proceso de enseñanza-aprendizaje desde la programación del aula en una doble vertiente. Por una parte, concretan los elementos significativos del currículum y determinan el tipo de escolarización, y por otra parte los recursos materiales y personales. (Puigdemívol, 1992).

Actualmente entendemos por Adaptaciones Curriculares Individuales (ACI) como *“las estrategias de planificación y actuación docente que incorporan las modificaciones requeridas por un alumno con necesidades educativas especiales, que le permiten acercarse a los objetivos establecidos en el currículum que le corresponde por su edad”* (CNREE, 1992).

Como observamos se expone la adaptación curricular como un instrumento que posibilita la individualización didáctica para todos los alumnos con necesidades educativas especiales.

“Cuando se habla de adaptaciones curriculares se está hablando sobre todo, y en primer lugar, de una estrategia de planificación y de actuación docente, y en este sentido de un proceso para tratar de responder a las necesidades de aprendizaje de cada alumno (...) fundamentado en una serie de criterios para guiar la toma de decisiones con respecto a qué es lo que el alumno o alumna debe aprender, cómo y cuándo, y cuál es la mejor forma de organizar la enseñanza para que todos salgan beneficiados. Sólo en último término las adaptaciones curriculares son un producto, una programación que contiene objetivos y contenidos diferentes para unos alumnos, estrategias de evaluación diversificadas, distintas secuencias o temporalizaciones distintas y organizaciones escolares específicas” (MEC, 1992:82).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Otros autores han aportado numerosas definiciones sobre el concepto de Adaptaciones curriculares, que van en el mismo sentido que las planteadas anteriormente.

Las Adaptaciones curriculares son *“la respuesta educativa que se realiza desde el currículo para satisfacer las necesidades educativas especiales de un alumno, previa evaluación psicopedagógica”* (Calvo Rodríguez A.R. y Martínez Alcolea A., 1997). *“Puede definirse, como una secuencia de acciones sobre el currículum escolar diseñado para una población dada, que conduce a la modificación de uno o más de sus elementos básicos (qué, cómo y cuándo enseñar y evaluar), cuya finalidad es la de posibilitar el máximo de individualización didáctica en el contexto más normalizado posible para aquellos alumnos que presenten algún tipo de necesidades educativas especiales”* (González, 1993). También se pueden entender como *“un continuo en el ajuste curricular de manera que en un extremo estarían aquellos cambios habituales que el profesorado introduce en la enseñanza, para dar respuesta a las diferencias individuales en el estilo de aprender de los alumnos y, en otro, las adaptaciones que se apartan significativamente del currículo”* (Arnaiz P. y Garrido C.F., 2001).

3.1.4.2.3. Tipos de Adaptaciones Curriculares.

Antes de comenzar a tratar los tipos de adaptaciones curriculares es fundamental detallar los tipos de apoyos que pueden recibir los alumnos/as con necesidades educativas especiales. A partir de estos, enmarcaremos el tipo de adaptación necesaria.




En lo referente a los tipos de apoyo, cabe decir que es un concepto relativamente nuevo que ha ido variando en su concepción en los últimos años.

En la actualidad se consideran dos tipos de apoyos según las instrucciones de comienzo de curso 2003 (*Circular de 26 de septiembre de 2003, Dirección General de Centros Docentes, DGCD*): Tipo A y Tipo B. Para detallar este tipo de apoyos nos vamos a apoyar en. De esta forma, se consideran apoyos Tipo A:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ❖ Alumnado con discapacidad permanente que pueda precisar el aprendizaje de uso y acomodación al equipamiento de acceso, con la hipótesis de que terminado ese proceso ya no existirán más necesidades de apoyo. A título de ejemplo cabe citar el caso de alumnado con ceguera durante el aprendizaje de la lectoescritura y habilidades de autonomía personal, o el alumnado con problemas motóricos graves durante el entrenamiento en el manejo de periféricos para uso del ordenador.
- ❖ Alumnado con necesidades educativas que, teóricamente, se puedan considerar transitorias por: la existencia de dificultades motivadas por un retraso madurativo de causas biológicas desconocidas, ser consecuencia de alguna circunstancia vital reciente que provoca inhibición, depresión, u otros estados que interfieren en el proceso educativo.
- ❖ Alumnado con problemas que dificultan los aprendizajes, como por ejemplo la dislexia o el déficit de atención con hiperactividad, que deben ser atendidos en el aula ajustando algunas estrategias metodológicas y a través de la orientación a las familias.
- ❖ Alumnado con alguna alteración del lenguaje que pueda condicionar negativamente el logro de objetivos educativos fundamentales.

La participación del profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica y/o Audición y Lenguaje en este tipo de Apoyo A responde a las siguientes características:

-  Su planificación parte de la hipótesis de que la intervención permitirá resolver la Necesidad educativa especial detectada en el transcurso de un curso escolar.
-  Los objetivos educativos programados para el alumno son los mismos que para el resto de su grupo.
-  La intervención se desarrollará en el aula ordinaria, cuidando de forma especial la vinculación del alumno con su grupo. Tan solo

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

excepcionalmente, en momentos concretos dicha atención podrá desarrollarse fuera del aula ordinaria.

El alumnado que presenta exclusivamente desfase curricular no debe considerarse como susceptible de los apoyos de Tipo A. La respuesta de este alumnado debe encuadrarse dentro de las medidas ordinarias de atención a la diversidad que se desarrollan en los centros.

Por otra parte, encontramos los apoyos Tipo B. Este tipo de apoyo contempla la intervención directa y sistemática de los maestros de Pedagogía Terapéutica. Se caracteriza por:

- ❖ La intervención específica del maestro de Pedagogía Terapéutica, que deberá mantenerse, previsiblemente, durante toda la escolarización del alumno.
- ❖ La intervención se programará a través de adaptaciones curriculares individuales que contemplan adaptaciones significativas.
- ❖ Sin perjuicio del interés en facilitar la integración del alumno en el grupo ordinario, la intervención específica puede desarrollarse fuera del aula durante parte de la jornada.

Para argumentar los distintos tipos de adaptaciones curriculares nos vamos a basar en el punto de vista organizativo. Desde este marco, podemos considerar que existen tres tipos de adaptaciones: Adaptaciones curriculares a nivel de centro, Adaptaciones Curriculares a nivel de aula y Adaptaciones Curriculares Individuales. Si atendemos al criterio de población, también podemos diferenciar tres tipos: las Adaptaciones Curriculares Generales, las Adaptaciones Curriculares Específicas y las Adaptaciones Curriculares Individuales (Garrido Landivar J., 2001), que se consideran igual en los dos criterios.

Las Adaptaciones Curriculares Generales son las que van destinadas a todos los alumnos/as del colegio y se elaboran para todos. Es el Plan de Atención a la Diversidad del propio centro que es recogido en el Proyecto educativo de Centro.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Las Adaptaciones Curriculares Específicas, van dirigidas a los alumnos con necesidades educativas especiales del colegio, en cuanto a grupos diferenciales y por último las Individuales, como anteriormente hemos definido se orientan al sujeto individual.

Existen dos tipos de Adaptaciones Curriculares Individuales, entendidas en una doble dirección (Calvo Rodríguez A.R. y Martínez Alcolea A., 1997):

- 1) *Adaptaciones de Acceso al Currículo*: constituyen modificaciones o provisión de *recursos espaciales*, que hacen referencia a condiciones de acceso, sonorización y luminosidad; *materiales*, referentes a mobiliario, equipamientos específicos o ayudas técnicas para el desplazamiento; y de *comunicación* como sistemas de comunicación complementarios o sistemas alternativos o aumentativos de comunicación.
- 2) *Adaptaciones propiamente curriculares* que afectan a los elementos básicos de currículo que son los objetivos, los contenidos, la metodología, las actividades y la evaluación. Estas pueden ser de dos tipos: *No significativas o poco significativas* y *Significativas*.

Las *Adaptaciones Curriculares No significativas o poco significativas* se realizan cuando no se ven afectados elementos prescriptivos del currículo. Son medidas que se utilizan para atender a la individualidad dentro de un grupo clase, además de corresponder a funciones de orientación, mediación y tutorización del maestro.

Las *Adaptaciones Curriculares Significativas* se llevan a cabo con la modificación de elementos prescriptivos del propio currículo: objetivos, contenidos y Criterios de evaluación (Blanco, 1992).

3.1.5. La Atención Temprana.

3.1.5.1. Definición y Aspectos Normativos.

3.1.5.1.1. Definición.

Durante las dos últimas décadas han existido numerosas formas de denominar a lo que actualmente se entiende por Atención Temprana. La mejor forma de sintetizar esta evolución conceptual es plasmando las diversas definiciones que se han venido dando, hasta llegar a lo que hoy entendemos por el término. Entendiendo las diferentes concepciones como una evolución del mismo, se especificaran las diferencias entre unos y otros con el fin de enmarcar correctamente la actual definición de Atención Temprana.

El primer concepto el cual tenemos que hacer referencia es el de Estimulación Precoz. Este concepto *“parece evocar un deseo de aceleración en el proceso normal del desarrollo del individuo, cuando en realidad lo que se pretende es potenciar al máximo las posibilidades físicas e intelectuales del niño, mediante la estimulación regulada y continuada, llevada a cabo en todas las áreas sensoriales, pero sin forzar en ningún sentido el curso lógico de la maduración del sistema nerviosos central”* (Coriat, 1978).

Otra de las definiciones es considerar la estimulación precoz como *“un conjunto de técnicas o planes que, aprovechando la neurología evolutiva y la psicología del desarrollo, hacen que un ser humano, seriamente dañado en su sistema nervioso central, pueda alcanzar mayores metas de inteligencia y de capacidad física, que en otro caso, es decir abandonado a su suerte, no solo no lo alcanzaría jamás, sino que incluso en la mayor parte de los casos entraría en desarrollo no evolutivo, sino francamente involutivo”* (Rodríguez, C, 1969).

Desde los años 1970 a 1980 se produce un adelanto debido a tres aspectos fundamentales relacionados con investigaciones que aportaron la base para intervenir en edades tempranas. Estudios sobre las primeras etapas de vida (Spitz, 1965), las teorías sociales del aprendizaje (Vygotsky, 1978) y los

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

estudios sobre la conducta humana (Hunt, 1971) propiciaron un campo abonado para el desarrollo de una intervención basada en la influencia que tienen los factores ambientales sobre el niño y la importancia de la experiencia temprana como clave de éxito de las mismas (Gútiérrez, 2003).

En un principio, este modo de intervención plantea un carácter plenamente asistencial, rehabilitador y compensatorio, llegando posteriormente a una intervención global, donde la prevención es su pilar básico. *“Bajo este nuevo planteamiento, no solo se trata de evitar que las deficiencias interfieran en el desarrollo del niño, sino de evitar su aparición o actuar frente a las situaciones de “Alto riesgo”, incluyendo en este concepto tanto factores biológicos como en situaciones de privación socioambiental”* (Gútiérrez, 2005:4).

Si hacemos referencia a la evolución del término en nuestro país, cabe decir que tiene su comienzo entre 1970 y 1980 y se considera *“como forma de tratamiento que se debe aplicar durante los primeros años de vida, para potenciar al máximo tanto las posibilidades físicas como las intelectuales del niño”* (Villa Elízaga, 1976:89). Fueron en primera instancia algunos profesionales conjuntamente con asociaciones de padres, quienes impulsaron la atención temprana en España.

En 1979 el SEREM, que centra su atención en jóvenes y adultos afectados con deficiencias físicas (Casado D., 2002:5), crea los primeros servicios pilotos de Estimulación precoz y se convierte en el INSERSO. De esta forma el Ministerio de Trabajo encarga al INSERSO la puesta en marcha de la Atención Temprana en España.

La estimulación precoz se entiende como una técnica que tiene por objeto apoyar al niño en el desarrollo de sus aspectos instrumentales, destinada a brindar impulso a funciones ya existentes en el sujeto, y susceptibles de avivarse por medio del estímulo; actúa a través de la actividad que produce en el sujeto; se dirige al niño en su conjunto y el eje de la acción es el desarrollo de niño. También consiste en crear las condiciones posibles para que la propia

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

familia del niño lo rodee y lo incluya como uno más (Coriat, L, 1976; González Mas, 1978:19; Júdez y Gómez, 1979).

Como se puede observar, la principal función es la de apoyar el desarrollo del niño para alcanzar la mayor normalidad posible a través de la estimulación, incluyendo a la familia en el proceso de la misma.

Entre 1980 y 1990 el concepto varía y se da importancia al carácter sistemático, secuencial y controlador de dicha estimulación (C. Cabrera y C. Sánchez Palacios, 1980). La denominación por la que se apuesta en esta etapa, es la de Atención Precoz y desde el INSERSO (1980) se define como *“los tratamientos específicos que se dan a los niños que desde su nacimiento, o durante los primeros años de su vida están afectados de una deficiencia o tengan alto riesgo de sufrirla”*.

Posteriormente se plantea la definición de Intervención Temprana, ya cercano al modelo actual y que crea una diferencia entre el concepto de precoz y el de temprana, haciendo el primero referencia a la aceleración del proceso normal de desarrollo, centrado en la alteración del mismo utilizando en la intervención el estímulo-respuesta (González Mas, 1978:19; Moya, 1978; Júdez y Gómez , 1979) y el segundo pretende no forzar el curso lógico de la maduración del Sistema Nervioso Central, potenciando la posibilidades físicas e intelectuales del niño, incluyendo a la familia en el proceso y centrándose en la sistematicidad y el seguimiento de todas las áreas del desarrollo (Coriat,1978; García Etchegoyen,1987; Sánchez y Cabrera, 1980). Es de esta forma en la década de los ochenta (1980-1990) cuando el IMSERSO inicia de forma oficial la atención precoz (1980), considerando la misma como tratamientos específicos que se dan a los niños, desde su nacimiento o durante los primeros años de vida, que están afectados por una deficiencia o tengan alto riesgo de sufrirla, para que reciban de manera efectiva y continuada todo aquello que pueda facilitar la capacidad de desarrollo (Gútiez P., 2005:16).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En algunos estudios, los conceptos de estimulación precoz y atención temprana se han recogido como similares como es el caso de la definición que propone Vidal Lucena (1990:13), detallando que *“el concepto de estimulación precoz o atención temprana se utiliza para hacer referencia a las técnicas educativas y/o rehabilitadoras que se aplican durante los primeros años de vida a todos aquellos niños que por sus características específicas necesitan de un tratamiento o intervención precoz con el fin de evitar que se desarrollen deficiencias o que las ya establecidas perjudiquen en mayor medida la evolución o maduración del desarrollo infantil dañado”*.

Es el Grupo PADI (Prevención y Atención al Desarrollo Infantil, 1999:88) quien propone una definición, donde se explica de forma detallada los términos utilizados anteriormente.

CUADRO 23
Grupo PADI, 1999:88

Conceptos Clave	Definiciones
Conjunto de acciones planificadas	Son aquellas que reúnen y estructuran los distintos elementos mediante una adecuada definición de objetivos y metas, y una sistematización de las actuaciones propuestas, y que hacen uso y disponen de los recursos necesarios para tales fines, tanto públicos como privados.
Con carácter Global	Prevé todos los aspectos del propio niño, así como los de su entorno familiar, de salud, educativo, social, etc.
Con carácter Interdisciplinar	Implica la coordinación entre los distintos profesionales de los campos sanitario, educativo y de servicios sociales.
Respuesta a las necesidades	Para optimizar el desarrollo del niño eliminando o atenuando los efectos de una alteración o deficiencia.
Necesidades Transitorias	De duración determinada e incidencia variable en la vida del niño.
Necesidades Permanentes	Presentes en el curso de la vida de la persona
Alteración del Desarrollo	Modificación significativa del desarrollo madurativo en función de una determinada edad.
Deficiencia	La OMS (1976) define dicho término como “toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”.
Primera Infancia	Fase del desarrollo madurativo que comprende de los 0 y 6 años

Grupo PADI (1999:88)

En este punto es necesario tener en cuenta que a lo largo de este tiempo comprendido entre 1987 y la actualidad, han surgido una serie de iniciativas de los profesionales de la atención temprana que han ido aportando en la ampliación y mejora de todos los aspectos relacionados con la atención temprana.

CUADRO 24

Iniciativas profesionales en Atención Temprana (Casado D., 2002:12-14)

Iniciativas profesionales	
Grupo PADI Retortillo F.	Grupo formado por profesionales de sanidad y el INSERSO, también abierto a los servicios educativos
Grupo GENMA Dr. Arizcun J.	Grupo de Estudios Neurológicos de la Comunidad de Madrid. En 1990 organiza unas jornadas sobre poblaciones de alto riesgo de deficiencias Neuropsicológicas y sensoriales que fueron patrocinadas por el Real Patronato.
GENYSI Dr. Arizcun J. y Retortillo F.	Promueven el grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención que incorpora un enfoque interdisciplinar e interprofesional.
GAT (Libro Blanco)	En 1995 se realizan reuniones en las que se fragua el Grupo de Atención Temprana (GAT) En 2000 el GAT constituye la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana.

Elaboración propia. Fuente: Casado D, 2002:12-14.

La Intervención Temprana es el conjunto de técnicas educativas que tienen por objeto al niño y su familia, y por finalidad, paliar la falta de estímulos y los problemas de aprendizaje de niños con deficiencias claras o simplemente de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

los niños incluidos en el grupo de los denominados de alto riesgo, pretendiendo potenciar al máximo las posibilidades psico-físicas del niño, mediante la estimulación regulada, sistemática y continuada, llevada a cabo en todas las áreas del desarrollo sin forzar el curso lógico de la maduración del Sistema Nervioso Central, aplicándose dicha técnica a toda la población comprendida entre los 0 a los 3 años de edad (Gútiérrez P., Sáenz-Rico y Valle M.,1993:16).

Se entiende por Atención Temprana como *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”* (GAT, 2010:15).

Según Peterander (1999) la clave de la Atención Temprana deberá ser la precocidad en su detección, la multidisciplinariedad y el enfoque ecológico, y vemos que el ámbito más adecuado e integrador donde se puede proporcionar es en la escuela infantil, ya que es un lugar de preferencia para la detección, por poseer profesionales de diferentes disciplinas y atender al niño, a su familia y al entorno más cercano.

El principal objetivo de la Atención temprana es que *“los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal”* (GAT, 2010:18).

De esta forma y atendiendo a este objetivo, la Atención Temprana debe llegar a todos los niños/as que presenten trastornos en el desarrollo o presenten algún riesgo de padecerlo, al igual que aquellos que presenten

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

riesgo biológico o social, de forma que se vean satisfechas sus necesidades de desarrollo tanto a nivel físico, psíquico o sensorial.

También se considera de vital importancia no solo tener en cuenta la figura del niño, sino que para realizar una intervención completa es necesario el trabajo con la familia y con su entorno más cercano.

Los objetivos principales de la Atención Temprana son: (G.A.T., 2010:18-19):

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Estos objetivos se sustentan en unos principios en los que se basa la Atención Temprana, que son indispensables para poder hablar de un modelo de calidad: (GAT, 2000:47-48)

1. Principio de diálogo, participación e integración: implica que colaboran y participan todas las partes del proceso. es decir, la familia, los profesionales y la sociedad.
2. Principio de gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades: supone ofertar este servicio a todo el mundo que los necesite.
3. Principio de interdisciplinariedad y cualificación profesional: el cual se basa en el crecimiento de las funciones, competencias y ámbitos de actuación que se ha ido realizando en este campo, resaltando la complejidad de las intervenciones en esta edad y el

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

requerimiento de una alta cualificación para desarrollar la actividad con rigor.

4. Coordinación entre las instituciones: resalta la necesidad de implicación y coordinación que tienen todas las administraciones e instituciones que atienden al niño en esta etapa.
5. Descentralización: se deben atender todas las necesidades del niño a través de una correcta organización de los servicios en cada zona geográfica.

Según el grupo de expertos de la Agencia Europea se puede definir Atención Temprana como *“un conjunto de intervenciones para los niños pequeños y sus familias, ofrecidos previa petición, en un determinado momento de la vida de un niño, que abarca cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para asegurar y mejorar su evolución personal, reforzar las propias competencias de la familia, y fomentar la inclusión social de la familia y del niño”* (AEDEE, 2005:17).

El informe de la Agencia Europea indica que *“estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño, preferentemente cerca de su domicilio, bajo un enfoque de trabajo en equipo multidimensional y orientado a las familias”* (AEDEE,2005:17).

La Atención Temprana en Europa se centra en el niño y que el enfoque va ampliándose y orientándose a la familia y a la comunidad (Peterander et al, 1999; Blackman, 2003). Los principios de esta en los distintos países son los siguientes (AEDEE, 2005:45-48):

- La precocidad en la intervención y la prevención.
- La proximidad: considera la prioridad de ofrecer los apoyos cerca del domicilio.
- La asequibilidad: los servicios se deben ofrecer gratuitamente o con bajo coste.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- El trabajo interdisciplinario: facilitar el intercambio de información entre el equipo.
- La variedad de servicios, desde los tres ámbitos: sanitario, educativo y social.

Desde la comisión delegada del SAAD (Acuerdo de 26 de Enero de 2011) se define Atención Temprana como *“Conjunto de actuaciones preventivas, de diagnóstico y de intervención que de forma coordinada se dirigen a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y a su entorno, que tienen por finalidad dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Dichas actuaciones, que deben considerar la globalidad del niño o de la niña, han de ser programadas y ejecutadas por los equipos multiprofesionales”*.

En relación a los beneficiarios, la misma detalla que estos son *“los niños y las niñas de 0 a 6 años a los que se detecte algún tipo de limitación en la actividad, discapacidad, trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos, sin perjuicio de que la faceta preventiva deba extenderse a todo el ámbito familiar así como a su entorno próximo cuando se considere procedente”*.

En este acuerdo se propone que *“se establecerán programas de atención temprana orientados a la prevención, a la consecución del nivel óptimo de desarrollo evolutivo del niño o de la niña, y a la reducción de las consecuencias negativas de las discapacidades, alteraciones y trastornos del desarrollo. Las estrategias de atención temprana se realizarán, preferentemente, en el entorno normalizado en el que se desenvuelve la vida del niño o de la niña”*.

3.1.5.1.2. Aspectos Normativos.

En todo sector de atención es necesario que le ampare un marco jurídico el cual regule el correcto funcionamiento del mismo. En el caso de la Atención Temprana, este marco es relativamente nuevo, debido a la corta vida de este tipo de intervención. A continuación se exponen normativas relacionadas con la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Atención Temprana, sin olvidar las leyes que anteriormente han quedado expuestas en el marco normativo de la primera infancia en las consideraciones iniciales.

Legislación relacionada con la Atención Temprana:

CUADRO 25 A

Legislación Internacional en relación con la Infancia

(López Bueno H., 2011:89-97)

LEGISLACIÓN INTERNACIONAL
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Declaración de los Derechos del Niño, proclamada por la ONU el 20 de Noviembre de 1959. Establece en el principio V que: <i>"el niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera en su caso particular"</i>. ✓ Resolución 29/35 de la XXIX Asamblea Mundial de la Salud, se aprueba la "Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS)" donde se establecen las definiciones de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. ✓ Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, 3 de diciembre de 1982, se aprueba el <i>"Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidades"</i>, donde se establecen medidas sobre Prevención, rehabilitación e igual de oportunidades. ✓ Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, aprobada el 20 de Noviembre de 1989 y ratificada por España el 30 de Noviembre de 1990. ✓ <i>Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas, del 20 de diciembre de 1993</i>. Mediante la resolución 48/96 se plantea la necesidad de que las personas con discapacidad cobren conciencia de sus derechos y posibilidades, disfruten de una mayor autonomía y participen plenamente en la sociedad. ✓ Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, aprobada en España, el día 10 de junio de 1994. En ella se reafirma al compromiso de una Educación para todos.

Elaboración Propia .Fuente: López Bueno H., 2011:89-97

CUADRO 25 B

Legislación Europea en relación con la Infancia

(López Bueno H., 2011:89-97)

LEGISLACIÓN EUROPEA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Resolución 84/3, del Comité de Ministros del Consejo de Europa. Sobre política coherente para la rehabilitación de las personas minusválidas. ✓ Carta Europea de los Derechos del Niño (1992). Carta en la que se crea un decálogo sobre los derechos del niño. Se concreta que los menores tienen derecho a estar protegidos y han recibir los cuidados necesarios para su bienestar. ✓ Guía Europea de Buena Práctica, hacia la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Grupo Helios II (1995). Comisión Europea. En ella se incluyen principios de buena práctica en materia de integración social, educativa y de autonomía. Los principios de Buena Práctica en materia de Integración Educativa, son: <ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Principio 3:</u> Los alumnos tienen derecho a que sus necesidades educativas especiales se determinen, evalúen y satisfagan. Es preciso tener en cuenta las capacidades y deseos de los alumnos discapacitados, y no centrarse nunca, de manera simplista, en sus discapacidades o dificultades. ✓ <u>Principio 4:</u> La educación de las personas discapacitadas debe constituir parte integrante de la planificación nacional de la enseñanza, elaboración de planes de estudio y la organización escolar. ✓ Carta Europea de los Derechos Fundamentales 2000. <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Artículo 24: Derechos del Menor.</i> ▪ <i>Artículo 26: Integración de personas discapacitadas:</i> La unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad. ✓ Manifiesto del grupo EURYAID para una política futura de la Unión Europea. Manifiesto en el que se exponen las exigencias mínimas que la Atención Temprana debe cumplir con cualquier niño con trastornos del desarrollo.

Elaboración Propia .Fuente: López Bueno H., 2011:89-97

CUADRO 25 C

Legislación Europea en relación con la Infancia

(López Bueno H., 2011:89-97)

LEGISLACIÓN ESTATAL
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Constitución Española 1978; Artículos 14, 39 y 49. <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Artículo 14</u>: <i>Igualdad ante la ley</i>. Capítulo segundo del Título I, de los derechos y libertades. “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”. ▪ <u>Artículo 39</u>: <i>Protección a la familia y a la infancia</i>. Capítulo tercero de los Principios rectores de la política social y económica. “Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera sea su estado civil; Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos”. ▪ <u>Artículo 49</u>: <i>Atención a los disminuidos físicos</i>. Capítulo tercero de los Principios rectores de la política social y económica, Título I de los Derechos y Deberes fundamentales. “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.
NORMATIVA SOBRE EDUCACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Plan Nacional de Educación Especial (1978). Se destaca la importancia de la estimulación precoz destinada a niños con deficiencias o con riesgo de padecerlas. Concreta que la valoración, el tratamiento y la intervención deben ser lo más tempranamente posible. ✓ Ley 13/1982 de integración social de minusválidos (LISMI). Obliga al Estado a la prevención, cuidados médicos, psicológicos, atención adecuada, a la educación, orientación, integración laboral y a garantizar derechos económicos, jurídicos, sociales mínimos a los minusválidos. Establece los principios de normalización, sectorización, integración y atención individualizada. <p>General:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ LEY Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. (BOE 4-05-06). Alumnado que presenta necesidades educativas específicas de apoyo educativo: Título II, Capítulo I, sección primera. <p>Específica MEC para alumnado con Necesidades Educativas Especiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ REAL DECRETO 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. (BOE 2-6-95). Establece que la educación debe ser en centros ordinarios siempre que sea posible. La enseñanza debe ofrecer garantías de calidad para lo que estará dotada de recursos, medios y apoyos. Proporciona especial importancia al hecho de detectar precozmente las necesidades educativas especiales. ✓ ORDEN EDU/1603/2009, de 20 de julio, por la que se establecen los modelos de documentos a utilizar en el proceso de evaluación psicopedagógica y el del dictamen de escolarización. <p>Evaluación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ ORDEN de 14 de febrero de 1996, sobre evaluación de los alumnos con Necesidades

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Educativas Especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. (BOE 23-2-96).

- ✓ ORDEN de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento para la **realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización** y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 22-3-96). Esta Orden Ministerial se encuentra actualmente derogada aunque se continua utilizando por no existir desarrollo normativo en las Comunidades autónomas.
- ✓ ORDEN EDU/849/2010, de 18 de marzo, por la que se regula la **ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa** en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla. Como bien se señala, esta Orden afectan a todos los servicios del ámbito del Ministerio de Educación, la Comunidad de Madrid, al tener las competencias de educación transferidas a la Comunidad, no entra dentro de esta disposición. Por este motivo, **la CM, necesita actualizar la legislación vigente y regular la ordenación del alumnado con n.e.e., los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, evaluación psicopedagógica y demás cuestiones derogadas en la Orden del 14 de febrero de 1996.**
- ✓ ORDEN de 9 de diciembre de 1992 por la que se regulan la **estructura y funciones de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica**. (BOE 18-12-92).
- ✓ ORDEN de 7 de septiembre de 1994 por la que se establece la **sectorización de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica**. (BOE 20-9-94).
- ✓ RESOLUCIÓN de 30 de abril de 1996, de la dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dictan instrucciones sobre el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. (BOMECE 13-5-96).
- ✓ RESOLUCIÓN de 7 de abril de 2005, de la Dirección General de Centros Docentes, por la que se establecen determinados centros de escolarización preferente para alumnado con n.e.e. asociadas a graves alteraciones comunicativas y sociales.
- ✓ RESOLUCIÓN de 17 de julio de 2006, para actualizar y facilitar la aplicación de la Resolución de 28 de julio de 2005, por la que se establece la estructura y funciones de la orientación educativa en la CM.

NORMATIVA SOBRE SERVICIOS SOCIALES

- ✓ **Ley 13/1982**, de 7 de abril, de **integración social de los minusválidos**. (BOE 30-4-82).
- ✓ **Real Decreto 383/1984**, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de **prestaciones sociales y económicas** previsto en la Ley 13/1982 de 7 de abril de integración social de los minusválidos. (BOE 27-2-84)
- ✓ **Ley 51/2003**, de 2 de diciembre, de **igualdad de oportunidades**, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE 3-12-03).
- ✓ **Ley Orgánica 1/1996**, de 15 de enero, de **protección jurídica del menor**; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. (BOE 17-1-96).
- ✓ **Real Decreto 1971/1999**, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del **grado de minusvalía**. (BOE 26-1-00)
- ✓ **Orden de 2 de noviembre, de 2000**, que determina la composición, organización y las funciones de los **Equipos de Valoración y Orientación (EVO)** encargados de realizar el procedimiento de calificación del grado de minusvalía en el ámbito de la Administración General del Estado.
- ✓ **Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, de **promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia**.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

NORMATIVA SOBRE SANIDAD	
✓	Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS). Artículos 3.1, 6, 6.3, 18.5, 20.4, 26.1, 55.2.
✓	Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública. (BOE 29-4-86).
✓	Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. (BOE 10-2-95).
✓	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE 15-11-03).

Elaboración Propia. Fuente: López Bueno H., 2011:89-97

Legislación Autonómica sobre infancia:

ANDALUCIA

- Ley 1/1999, de 31 de Marzo, de atención a las personas con Discapacidad en Andalucía. (BOJA 45/99 de 17 de abril de 1999).
- Ley 9/1999, de 18 de Noviembre, de solidaridad en la educación. (BOJA 140/99 de 2 de Diciembre de 1999).
- Decreto 147/2002, de 4 de Mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. (BOJA 58/2002 de 18 de Mayo de 2002).
- Orden de 19 de Septiembre de 2002, en la que se regula el Proyecto Curricular de los Centros Específicos de Educación Especial y de Programación de aulas específicas de educación especial en los centros ordinarios.
- Orden 19 de Septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y del dictamen de escolarización.
- Decreto 167/2003, de 17 de Junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos/as con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas. (BOJA 118/2003 de 23 de Junio de 2003:

ARAGÓN

- Decreto 217/2000, de 19 de Diciembre, del Gobierno de Aragón, de atención al alumnado con necesidades educativas especiales.
- ORDEN de 30 de mayo de 2001, del departamento de Educación y Ciencia por la que se crea la comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales y se establece su composición y funciones.
- ORDEN de 25 de Junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por las que se establecen medidas de intervención educativa para el alumnado con necesidades educativas especiales que se encuentre en situaciones personales, sociales o culturales desfavorecidas o que se manifieste dificultades graves de adaptación escolar.
- ORDEN de 25 de Junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobredotación intelectual.
- Resolución de 3 de Septiembre de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dictan instrucciones sobre las unidades específicas en centros de Educación Infantil y Primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas espaciales.
- Resolución de 6 de Septiembre de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dicta instrucciones para establecer fórmulas de escolarización combinada entre centros ordinarios y Centros de Educación especial para alumnos con necesidades educativas especiales.

ASTURIAS

- Resolución de 14 de Septiembre de 2001, de la consejería de Educación y Cultura, por la que se regulan las condiciones de permanencia extraordinaria del alumnado escolarizado en centros específicos de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

educación especial, o en aulas sustitutorias, que haya cumplido los veinte años de edad. (BOPA.234/2001 de 8 de Octubre de 2001).

BALEARES

- Resolución de 11 de Septiembre de 2000, de la Dirección General de Ordenación e innovación, por la que se regula provisionalmente las condiciones mínimas de las aulas de Educación Especial ubicadas en centros ordinarios. (BOCAIB 119/2000 de 28 de Septiembre de 2000).
- ORDEN del Consejero de Educación y Cultura, de 7 de Mayo de 2001, por la que amplían los requisitos que deben poseer los profesores de los centros privados de Educación Infantil y Primaria para impartir docencia en puestos de trabajo de Educación especial, Pedagogía Terapéutica y por la que se reconoce la autorización correspondiente. (BOCAIB 60/2001 de 19 de Mayo de 2001).
- ORDEN del Consejero de Educación y Cultura, de 7 de Mayo de 2001, por la que se amplían los requisitos para promover puestos de trabajo de Educación Especial, Pedagogía Terapéutica en los centros públicos de Educación Infantil, Primaria y Educación Especial y por la que se reconoce la habilitación correspondiente. (BOCAIB 11/10/95)

CANARIAS

- Decreto 286/1995, de 27 de Julio, de Ordenación de la atención al alumnado con necesidades educativas especiales (BOC 11/10/95).
- ORDEN de 9 de Abril de 1997, de la Conserjería de Educación, cultura y Deportes, sobre escolarización y Recursos para alumnos/as con necesidades educativas especiales por discapacidad derivada de déficit, trastornos generalizados del Desarrollo y alumnos/as hospitalizados (BOC 25/04/07).

CASTILLA LA MANCHA

- ORDEN de 22 de Febrero de 2002, de la Conserjería de Educación y Cultura, sobre apoyos y refuerzos educativos para la Atención a la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

diversidad en centros privados concertados. (DOCM 31/2002 de 13 de Marzo de 2002).

- Resolución de 17 de Junio de 2002, de la Dirección General de Coordinación y Política educativa, por la que se aprueban instrucciones sobre las unidades de Educación Especial en los Centros de Educación Infantil y Primaria para la Atención Educativa a alumnos con necesidades educativas especiales (DOCM 77/2002 de 24 de Junio de 2002).
- ORDEN 26 de Junio de 2002, de la Conserjería de Educación y Cultura, por la que se Dictan instrucciones sobre diversos aspectos de la organización y funcionamiento de las Escuelas de Educación Infantil y Primaria, de los colegios rurales agrupados y de los centros de Educación Especial para el curso 2002/2003. (DOCM 81/2002 de 3 de Julio de 2002).
- Resolución de 8 de Julio de 2002, de la Dirección General de Coordinación y Política Educativa, por la que se aprueban las instrucciones que definen el modelo de intervención, las funciones y prioridades en la actuación del profesorado de apoyo y otros profesionales en el desarrollo del plan de atención a la diversidad en los colegios de Educación Infantil y Primaria y en los Institutos de Educación Secundaria.
- Decreto 138/2002, de 8 de Octubre de 2002, por la que se ordena la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad de Castilla- La Mancha.

CATALUÑA

- *Decreto 261/2003, de 21 de Octubre por el que se regulan los servicios de Atención Precoz de Cataluña.* En el art. 3 se exponen los contenidos de los servicios de atención precoz. En el art. 7, las funciones de los servicios y en el art.8 la formación del personal.
- ORDEN de 26 de Noviembre de 1991 por la que se determinan las proporciones de profesionales para la atención educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de disfunciones graves y

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

permanentes escolarizados en unidades y centros de Educación Especial públicos y privados de Cataluña. (DOGC 1548/92 de 29 de Enero de 1992).

- Decreto 299/1997, de 25 de Noviembre, sobre Atención educativa al alumno con necesidades educativas especiales.
- Decreto 154/2003, de 10 de Junio, sobre la Comisión interdepartamental de coordinación de actuaciones de la administración de la generalidad dirigidas a la infancia y a la adolescencia con discapacidades o con riesgo de padecerlas. (DOGC 3918/2003 de 4 de Julio de 2003).

GALICIA

- Orden de 31 de Octubre de 1996 por la que se regula la evaluación psicopedagógica de los alumno/As con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general, y se establece el procedimiento y los criterios para la realización del dictamen de escolarización (DOG 247/96 de 19 de diciembre de 1996).
- Decreto 320/1996, de 26 de Julio, sobre la ordenación de la educación de alumnos/as con necesidades educativas especiales (DOG 06/08/96).
- Decreto 120/1998, de 23 de Abril, por el que se regula la orientación educativa y profesional en la Comunidad Autónoma de Galicia (DOG 27/04/98).
- ORDEN de 27 de Diciembre de 2002 por la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en centros sostenidos con fondos públicos del alumnado de Educación no universitaria con necesidades educativas especiales. (DOG 20/2003 de 30 de Enero de 2003).

MADRID

- ORDEN 918/1992, de 1 de diciembre. Normas en relación al Programa de Prevención de las Minusvalías. (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid de 15 de Diciembre de 1992).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Decreto 271/2000, de 21 de Diciembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con discapacidad psíquica, afectadas de retraso mental.
- La Ley 11/1984, de 6 de junio, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, por el que se establece la formación de Servicios Sociales Especializados de Minusválidos.
- Ley 2/1996, de 24 de Junio, de creación del Organismo Autónomo Instituto Madrileño del Menor y la Familia.
- Resolución de 28 de Julio de 2005, del director general de centros docentes por la que se establece la estructura y funciones de la orientación educativa y psicopedagógica en educación infantil, primaria y especial en la Comunidad de Madrid.

MURCIA

- Plan Regional de Solidaridad en Educación.

NAVARRA

- Decreto Foral 153/1999, de 10 de mayo, por el que se regula la orientación educativa en los centros públicos de la Comunidad Foral de Navarra (BON 31/05/99).
- ORDEN foral 39/2001, de 20 de Febrero, del consejero de Educación y Cultura, sobre procedimiento para la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, motórica y sensorial. (BON 36/2001 de 21 de Marzo de 2001).
- Resolución 402/2001, de 11 de mayo, del director general de Educación, por la que se aprueban las instrucciones para la actuación del profesorado de Pedagogía Terapéutica en las Etapas de Educación Infantil, primaria y secundaria. (BON 72/2001 de 13 de Junio de 2001).

PAIS VASCO

- Decreto 118/1998, de 23 de Junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora (BOPV 13/07/98).
- ORDEN de 30 de Julio de 1998, del Departamento de Educación,, Universidades e Investigación, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en diversas etapas del sistema educativo (BOPV 31/08/98).
- ORDEN de 24 de Julio de 1998, del consejero de Educación, universidades e investigación, por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y las adaptaciones curriculares individuales significativas para el alumnado de necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario (BOPV 164/98 de 31 de Agosto de 1998).
- ORDEN de 22 de Diciembre de 1998, del consejero de Educación, universidades e investigación, por la que se modifica la orden de 24 de Julio de 1998, por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y de y de las adaptaciones curriculares individuales significativas del alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario. (BOPV 12/99 de 19 de Enero de 1999).

LA RIOJA

- Resolución, de 28 de Junio de 1999, de la Dirección general de Ordenación Educativa y Universidades, por la que se establecen medidas de atención al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de trastornos graves de conducta.

COMUNIDAD VALENCIANA

- ORDEN de 11 de Noviembre de 1994, de la consellería de Educación y Ciencia, por la que se establece el procedimiento de elaboración del dictamen para el escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (94/8854) (DOGV 2430/95 de 18 de Enero de 1995).
- Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales (DOGV 17/04/98).
- ORDEN de 16 de Julio de 2001 por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y de Educación Primaria. (DOGV. 4087/2001 de 17 de Septiembre de 2001).
- Decreto 227/2003, de 14 de Noviembre, del consell de la generalitat, por el que se modifica el Decreto 39/1998, de 31 de Marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales. (DOGV 4632/2003 de 18 de Noviembre de 2003).
- *ORDEN de 21 de Septiembre de 2001*, de la Consellería de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana. Condiciones y requisitos de funcionamiento de los centros de Estimulación Precoz. Especifica la formación base (Psicología, Pedagogía y Fisioterapia) y la formación específica (desarrollo infantil y Atención Precoz).

Documentos Marco:

- *Libro Blanco de la Atención Temprana. (GAT, 2000).*
- *Criterios de Calidad en Centros de Atención Temprana (PADI, 1996).*
- *Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana (MIAT) (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 1998).*
- *Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana (FEAPS, 2001).*
- *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana (IMSERSO, 2004).*

Programas para la Detección de Riesgo Social en Neonatología:

- *Ley 6/1995 de 28 de Marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid.*
- *Ley Orgánica 1/1996 de 15 de Enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial de Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Art. 1,3,11,17,21.*

CUADRO 26

La Normativa posterior a la Ley de la Dependencia

(Alonso Seco J.M., 2011)

COMUNIDADES AUTÓNOMAS
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Navarra: Orden Foral 317/2009, de 16 de octubre, por la que se regula la atención temprana.</i> • <i>Cataluña: Decreto 142/2010, de 11 octubre, se aprueba la Cartera de Servicios Sociales para los años 2010-2011. Decreto 261/2003, de 21 octubre, que regula los servicios de atención precoz.</i> • <i>Islas Baleares: Decreto 85/2010, de 25 de junio, por el que se regula la red pública y concertada de atención temprana en el ámbito de los servicios sociales de las Illes Balears.</i> • <i>La Rioja: Orden 2/2010, de 11 de enero, por la que se regula el procedimiento para la intervención de servicios sociales en atención temprana.</i> • <i>Castilla y León: Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, sobre coordinación interadministrativa de la atención temprana en Castilla y León.</i>

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En La Rioja:

- ❖ Atención Temprana enmarcada en el ámbito de los servicios sociales.
- ❖ Atención Temprana es un servicio dentro del SRSS y, a la vez, del SRAD.
- ❖ Servicio para niños de 0-6 años con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos.
- ❖ Recursos principales: UDIAT y centros de desarrollo infantil.
- ❖ Prestación de derecho subjetivo, universal y gratuita, para quienes reúnan los requisitos.
- ❖ Procedimiento muy reglado para su concesión:
 - Inicio: a instancia de parte.
 - Valoración: por técnicos de UDIAT
 - Elaboración de PIAT (y, cuando proceda de PIA).
 - Resolución: plazo máximo de 6 meses; silencio positivo.
 - Existencia de lista de espera.

En Castilla y León:

- ❖ Atención Temprana no conexas con atención a la dependencia.
- ❖ Prestación para niños de 0-6 años con discapacidad o riesgo de padecerla, o con trastornos en el desarrollo.
- ❖ Se elabora Plan individual de intervención: por centros base de servicios sociales y por equipos de orientación educativa.
- ❖ Prestación esencial (garantizada), universal y gratuita, para quienes reúnan los requisitos.
- ❖ Modelo de coordinación:
 - Competencias de sanidad.
 - Competencias de servicios sociales.
 - Competencias de educación.
 - Consejo Regional de AT.
 - Comisión Técnica Regional de AT.
 - Comisiones Técnicas Provinciales de AT.
- ❖ Procedimiento para su concesión: de oficio o a instancia de parte. Plazo para resolver: 1 mes.

Elaboración Propia. Fuente: Alonso Seco J.M., 2011

3.1.5.2. Niveles de prevención en Atención Temprana.

Para abarcar la prevención en la Atención Temprana es necesario abordar el término de “salud”, que se considera *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo como la mera ausencia de enfermedad o dolencia”* (OMS. Oficina Regional para Europa: Salud para todos, 1985).

Realizando una conexión entre el término salud con el modelo biopsicosocial de la atención temprana, que pretende atender a una población muy diversa, es necesario entablar conexiones con los programas y servicios que ejercen influencia sobre el niño y sobre su contexto más cercano, contando con la familia como referencia. Los centros y servicios de atención temprana deberán realizar sus actuaciones de manera que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la administración y la comunidad favorecen la salud, la educación y el bienestar social (GAT, 2000:36).

Podemos diferenciar tres niveles de prevención:

Prevención Primaria en Salud:

“Corresponden a la prevención primaria las actuaciones y protección de la salud, orientadas a promover el bienestar de los niños y sus familias y contempladas como medidas de carácter universal con vocación de llegar a toda la población” (GAT, 2000:15-16).

A la Atención Temprana, en este nivel, le corresponde *“identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias que puedan ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil”* (GAT, 2000:36). Desde este punto de vista, se reclama la universalización, la gratuidad y la precocidad de la Atención Temprana como una medida de prevención primaria.

El objetivo de *la prevención primaria en Atención Temprana* es *“evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil”* (GAT, 2000:15-16).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El desempeño de este nivel de prevención se realiza en los distintos servicios de salud, en los servicios sociales, en los servicios educativos y en los propios centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. De esta forma es competencia de los servicios de salud, *“los programas de planificación familiar, de atención a la mujer embarazada, los de salud materno-infantil, la detección de metabolopatías y vacunaciones, la información de los factores de riesgo y de su prevención, la atención pediátrica primaria y las actuaciones hospitalarias y sanitarias en general”* (GAT, 2000:16). Por otra parte, es competencia de los servicios sociales, *“las intervenciones destinadas a la prevención de situaciones de riesgo social y de maltrato, por acción u omisión, al menor”*. *“La actuación con la familia es relevante por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y el desarrollo del niño”*. También *“intervienen en la prevención de los trastornos del desarrollo infantil, a través de programas dirigidos a colectivos que se hayan en situación de riesgo por condiciones sociales”* (GAT, 2000:16). Es competencia, igualmente, de los servicios educativos, *“las actuaciones de apoyo al niño y a la familia desde los centros de educación infantil, utilizadas de forma mayoritaria por la población a partir de los tres años de edad y por una parte de la misma en edades anteriores”* (GAT, 2000:16). Por último, en los centros de desarrollo infantil y atención temprana, *“se participará en la prevención primaria colaborando en las campañas de información/formación de la población en general en los aspectos relativos al desarrollo infantil y también como parte de su trabajo a niños afectos de trastornos permanentes, al evitar la aparición de patologías añadidas a la inicial”* (GAT, 2010:21).

Prevención secundaria en Salud:

Se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo. Se Instrumenta a través de programas especiales dirigidos a colectivos identificados en situación de riesgo, como niños prematuros de menos de 32 semanas o de menos de 1.500 gr., las unidades familiares con embarazos de adolescentes de menos de 18 años, en riesgo de disfunción relacional; Las

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

unidades familiares con embarazos a partir de los 35 años, con riesgo de cromosomopatías; los niños con tetraplejias espásticas y riesgo de luxación de cadera, etc. (GAT, 2010:22).

Los mecanismos que pretenden esta detección precoz son múltiples, comenzando por la investigación epidemiológica que permite identificar a los colectivos de riesgo hasta las distintas campañas de sensibilización y promulgación de protocolos de actuación a través de los equipos de atención temprana.

La prevención secundaria en Atención Temprana tiene como objetivo la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo y de situaciones de riesgo (GAT, 2000:16). La detección de posibles alteraciones del desarrollo infantil es fundamental en la atención temprana ya que permite la puesta en marcha de distintos mecanismos de actuación de los que dispone la comunidad y que sirve como garante, si se realiza de forma precoz de *“prevenir patologías añadidas, lograr mejorías funcionales y posibilitar un ajuste más adaptativo entre el niño y su entorno”* (GAT, 2000:16). De igual forma la detección es el paso previo para lograr un correcto diagnóstico y una adecuada atención terapéutica.

En la detección de los trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo podemos identificar tres etapas, en la cuales intervienen distintos agentes. En la Etapa Prenatal intervienen los servicios de obstetricia cuya función es detectar situaciones de riesgo y las de información, apoyo y orientación a las futuras madres (GAT, 2000:17). En la Etapa Perinatal, intervienen los servicios de neonatología que prestan atención a los niños con alto riesgo biológico de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo en función de determinadas condiciones genéticas y de situaciones adversas en el ámbito biológico u orgánico: infecciones intrauterinas, bajo peso, hipoxia, hemorragias cerebrales e infecciones postnatales (GAT, 2000:18). Por último, en la Etapa Postnatal entran a formar parte del proceso de prevención, los servicios de pediatría que van observando a través de las consultas el desarrollo del niño,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

apreciando en todo momento si hay un posible desvío del patrón normal. El adecuado seguimiento de la población infantil posibilita la detección de trastornos del desarrollo. En el primer año de vida se detectarán las formas más severas como la parálisis cerebral, el retraso mental y los déficit sensoriales. En el caso de las encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, sobre todo en las formas más precoces como puede ser el síndrome de Ohtahara, el de Aicardi o el de West, se realizará un seguimiento exhaustivo de la evolución de las crisis y de la repercusión de éstas en su desarrollo. A lo largo del segundo año de vida, se detectará formas moderadas o leves de trastornos anteriores y trastornos referentes al Espectro autista. En este caso, conociendo la unión que existe entre el autismo y la epilepsia, es de vital importancia el seguimiento del trastorno ya que formas graves de epilepsia, anteriormente descritas, posteriormente pueden generar trastornos del espectro autista. Otras formas de epilepsias graves, también se pueden detectar en esta etapa, como el síndrome de Lennox-Gastaut. Entre los dos y los cuatro años de edad se pondrán de manifiesto los retrasos y trastornos del lenguaje y a partir de los cinco, se hacen evidentes en la escuela.

La escuela y los agentes que intervienen en ella forman también parte del proceso de detección. En esta etapa pueden darse signos relacionados con posibles dificultades de aprendizaje relacionados con el ámbito motor, de socialización, de lenguaje, de atención, de percepción, al igual que limitaciones cognitivas y emocionales que antes no habían sido detectadas (GAT, 2000:19).

El entorno familiar, también es un importante agente de prevención ya que son los que pasan más tiempo con el niño y tienen mayor probabilidad de encontrarse con signos que pueden llevar al médico posteriormente a determinar un diagnóstico. Dentro de estos aspectos, es de vital importancia la información que se les pueda dar a los padres, relativas a los signos de alerta más comunes, que puedan facilitar los mecanismos de detección.

Los servicios sociales están ubicados en una posición muy ventajosa para la detección, su relación con las familias de los niños y por supuesto con los

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

especialistas de las distintas áreas, les facilita la detección de factores de riesgo social.

Por otro lado, también existe la posibilidad de que otros servicios sanitarios, puedan observar signos de alerta y los deriven a los especialistas de forma que también tiene que ser contemplados dentro del proceso de prevención.

Por lo que respecta al diagnóstico, fase posterior a la detección, cabe decir que *“consiste en su puesta en evidencia de una alteración en el desarrollo así como el conocimiento de sus supuestas causas, permitiéndonos la comprensión del proceso y el inicio de una adecuada intervención terapéutica”* (GAT, 2000:20).

El diagnóstico debe contemplar los ámbitos biológicos, psicológicos, sociales y educativos siendo precisa la colaboración de profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos como la medicina, la psicología, la pedagogía y las ciencias sociales (GAT, 2000:20).

Los niveles de diagnósticos para los trastornos en el desarrollo son tres:

- El diagnóstico funcional: *“Constituye la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos o disfunciones”* (GAT, 2000:20).
- El diagnóstico sindrómico: *“Constituido por un conjunto de signos y síntomas que definen a una entidad patológica determinada”* (GAT, 2000:20).
- El diagnóstico etiológico: *“Nos informa sobre las causas, bien de carácter biológico o bien psico-social, de los trastornos funcionales o del síndrome especificado”* (GAT, 2000:20).

La comunicación del diagnóstico es un proceso de vital importancia en la Atención Temprana. Cuando se les informa a los padres de las posibles alteraciones que puede albergar su hijo, lo primero que surge es un sentimiento de negación y rechazo a la situación, generándose miedos, inseguridades, ansiedad y angustia. De esta forma se genera un proceso de duelo que será distinto en cada familia (GAT, 2000:21). Un diagnóstico bien definido, acompañado

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de la información necesaria, tranquiliza aún cuando el trastorno y el pronóstico sea grave.

Prevención terciaria en Salud:

Se corresponde con las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como biopsicosociales, poniendo de ejemplo, el nacimiento de un niño con discapacidad, o con un trastorno en el desarrollo (GAT, 2010:22). En este caso la tarea del equipo de Atención Temprana es utilizar todos los medios para que las dificultades existentes no vayan a más e impulsar soluciones a través del trabajo con el niño, con la familia y con el entorno en el que vive.

“La prevención terciaria en Atención Temprana agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo” (GAT, 2000:22). En este sentido, nos referimos al ámbito de la intervención y esta “debe iniciarse en el momento en el que se detecta la existencia de una desviación en el desarrollo” (GAT, 2000:22).

CUADRO 27**Niveles de prevención en Atención Temprana****(López Bueno H, 2011:72)**

	FINALIDAD	DESTINATARIOS	ACTUACIONES
PRIMARIA	Tiene como función principal la sensibilización, generalización. Evitar condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil.	Se encuentra dirigida a la población en general o a grandes colectivos.	Actuación antes de que se produzca la enfermedad: control durante el embarazo, consejo genético, planes de vacunación, programas dirigidos a grupos de riesgo (madres adolescentes, población inmigrante...), etc.
SECUNDARIA	Detección precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo, paliando al máximo sus efectos sobre el sujeto.	En este nivel preventivo los destinatarios de las acciones pertenecen al los denominados grupos de riesgo.	Programas específicos para el seguimiento de niños de alto riesgo: recién nacido con bajo peso < 1500g, edad de la madre mayor de 35 años o menor de 16, etc.
TERCIARIA	Minimizar y reducir, dentro de las posibilidades de la AT, las consecuencias y/o secuelas de una enfermedad ya diagnosticada.	Se dirige a los grupos en donde la discapacidad ha sido detectada (niño, familia y entorno)	Programas de intervención de AT; neonatos con Síndrome de Down, hipoacusias, etc.

Fuente: (López Bueno H,2011:72. De OMS, 1983; GAT, 2000; Gútiez, 2005; Sánchez-López, 2007)

3.1.5.3. Intervención Temprana.

La intervención *“debe ser planificada con carácter global y de forma interdisciplinar, considerando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos del desarrollo, su historia y su proceso evolutivo, así como las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de que se dispone y el conocimiento y actuación sobre el entorno social”* (GAT; 2000:26).

Dentro de la intervención temprana entendida, con anteriormente hemos expuesto de la definición del GAT (2000:26) y apoyada por otros, encontramos tres tipos de factores que inciden de forma directa en el tratamiento en Atención Temprana:

3.1.5.3.1. Factores de riesgo Biológico:

Dentro de este grupo quedan incluidos los niños prematuros, de bajo peso, niños procedentes de unidades de cuidados intensivos neonatales, niños a término que han sufrido procesos de asfixia, con semiología de alarma, etc. (Guralnick y Bennett, 1987).

La intervención en estos casos persigue dotar de apoyo y asesoramiento al niño/a y a su familia con el objeto de eliminar las informaciones negativas sobre posibles secuelas y posibilitar que la familia asuma un rol normalizado. Hay que tener en cuenta, que la mayoría de estos niños permanecen tiempos de ingreso hospitalario prolongado y por lo tanto separado de sus padres. De esta forma, reconocer al hijo como propio y aceptar su realidad es más complejo (Valle, 1990:16).

La aparición de conductas negativas influye directamente en el desarrollo de la relación paternofilial y en el desarrollo del niño mostrando incidencia en sus Cocientes de Desarrollo (Guralnick y Forrest, 1989; Valle Trapero, 1991; Guerra; 1998:16).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El riesgo biológico viene determinado por una serie de factores que pueden influir en el desarrollo normalizado del niño. Entre los más destacados encontramos: (1) El recién nacido con riesgo neurológico, (2) con riesgo sensorial-visual y (3) con riesgo sensorial auditivo.

Cuando nos referimos al recién nacido con riesgo biológico cabe identificar las siguientes características: recién nacido con bajo peso <P 10 para su edad gestacional o con peso < a 1.500gramos o de edad gestacional < a 32 semanas, con Apgar menor de 23 al minuto o menor de 7 a los 5 minutos, si han tenido ventilación mecánica durante más de veinticuatro horas, con hiperbilirubinemia que precise exanguinotransfusión, con convulsiones neonatales, con sepsis, meningitis o encefalitis neonatal, con disfunción neurológica persistente (más de siete días), con daño cerebral evidenciado por ECO o TAC, con malformaciones del SNC, con Neurometabolopatías, con cromosomopatías y otros síndromes dismórficos, si es hijo de madre con patógena mental y/o infecciones, y/o drogas que pueden afectar al feto, si tienen un hermano con patología neurológica no aclarada o con factor de riesgo de recurrencia, si es gemelo, si su hermano presenta riesgo neurológico y siempre que el pediatra lo estime oportuno. (Factores de riesgo biológico y social, Libro blanco A.T.).

Con el recién nacido con riesgo sensorial-visual, destacan las siguientes características: si el recién nacido ha precisado de ventilación mecánica prolongada, si es un gran prematuro, si presenta peso inferior a 1.500 gr, hidrocefalia, infecciones congénitas del SNC, y patología craneal detectada por ECO/TAC (Factores de riesgo biológico y social, Libro blanco A.T.)

Con recién nacidos con riesgo sensorial-auditivo, se contemplan los siguientes aspectos: Si el recién nacido presenta Hiperbilirubinemia que precisa exanguinotransfusión, si es un gran prematuro, si ha pesado menos de 1.500 gramos, se ha presentado infecciones congénitas del SNC, si se ha producido la ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo, si presenta algún síndrome

malformativo con comprensión de la audición, si tienen antecedentes familiares de hipoacusia, por infecciones postnatales del SNC y por asfixia severa (Factores de riesgo biológico y social, Libro blanco A.T.)

3.1.5.3.2. Factores de riesgo Social:

Son aquellos referidos a aquellos niños que proceden de ambientes pobres, status socioeconómico bajo, con abandono, ausencia en ocasiones de padre /madre o cuando la madre todavía es adolescente o presenta problemas de salud mental.

“Son aquellos que viven en condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo” (GAT, 2000:11).

El medio en el que se desarrolla el niño es fundamental e influye en sus aprendizajes de los cuales va a depender su correcta maduración y evolución. En este sentido el objetivo de la Atención Temprana es el de paliar, en la medida de lo posible, las deficiencias que pudieran presentar estos niños por sufrir carencias de tipo afectivo, cultural o económico, dada la fase de vulnerabilidad por la que atraviesan.

De esta forma el factor de riesgo sociofamiliar tiene que ser valorado siempre, siendo los criterios de riesgo los siguientes: Acusada depravación económica, embarazo accidental traumatizante, convivencia conflictiva en el núcleo familiar, separación traumatizante en el seno familiar, padres con bajo C.I./entorno no estimulante, enfermedades graves, alcoholismo/ drogadicción, prostitución, delincuencia/ encarcelamiento, madres adolescentes, sospecha de malos tratos, niños acogidos en hogares infantiles y familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente (factores de riesgo biológico. Libro Blanco de A.T.).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3.1.5.3.3. Niños/as con Discapacidad:

Se refiere a niños con retrasos, alteraciones o discapacidades documentadas que pueden ser de tipo cognitivo, motriz, en la comunicación o sensoriales. Para estos niños, *"los programas de atención temprana son necesarios y se argumentan como un derecho irrenunciable"* (Gútiérrez P., 2005:19).

En estas etapas el diagnóstico de una posible deficiencia puede ser muy difícil de aceptar por parte de la familia, llegando a generar sentimientos de rechazo (Valle Trapero, 2005).

En este grupo se incluyen aquellos niños que presenten necesidades tanto transitorias como permanentes originadas por alguna alteración en el desarrollo o por deficiencias (Gútiérrez P., 2005:19).

Se considera trastorno en el desarrollo como *"la desviación significativa del curso del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de la salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social"* (V.V.A.A., 2000).

Las alteraciones más frecuentes son: Trastornos en el desarrollo motriz, en el desarrollo cognitivo, del lenguaje, en el desarrollo sensorial, Trastornos Generalizados del desarrollo, trastornos de conducta, trastornos emocionales, trastornos en el desarrollo de la expresión somática y retraso evolutivo (V.V.A.A., 2000).

CUADRO 28
Distribución de las Necesidades Educativas Especiales
(Retortillo, 2005:288)

Alteraciones Cognitivas	36%
Retrasos Madurativos	27%
Afectaciones Motoras	22%
Trastornos Emocionales	4%
Alteraciones Sensoriales	3,5%
	2,5%
Trastornos Específicos del Lenguaje	3,5%

Elaboración Propia. Fuente: Retortillo, 2005:288

3.1.5.4. Bases de la Atención Temprana.

Los inicios de la atención temprana centran su trabajo en el tratamiento de niños/as con discapacidad. Normalmente se comenzaba la terapia sobre los seis años, es decir, cuando la deficiencia o alteración ya había aparecido. De esta forma la intervención pretendía atenuar los efectos de la misma. Actualmente la concepción de la Atención Temprana ha cambiado radicalmente, como hemos visto, pasando de un modelo paliativo a un modelo centrado en la prevención como pilar base.

Durante toda la historia de la Atención Temprana, entendida desde sus diferentes concepciones, se han venido aplicando diferentes modelos de intervención que han aportado diversas perspectivas sobre el tratamiento. Ninguno de estos modelos ha ofrecido soluciones sobre todas las necesidades que plantea hoy en día la atención temprana, por lo que para lograr un tratamiento adecuado es importante acudir a un modelo integrador, desde el cual podamos servirnos de las distintas virtudes de los diferentes modelos que se contemplan en la práctica.

Para llegar al concepto de modelo integrador, se plantea como indispensable, detallar los diferentes modelos previos al mismo y para poder realizar una correcta justificación de los mismos, se deberá partir de las bases de la Atención Temprana: La base Neurológica, la base Psicológica y la base pedagógica. El conocimiento, sobre lo que aporta cada una de ellas a la intervención en edades tempranas es fundamental para la construcción de un modelo integrador.

3.1.5.4.1. Bases Neurológicas

La base neurológica parte de la llamada neurología evolutiva o del desarrollo (Lamote de Grignon, 1936; Campos-Castelló, 1969). Es aquella disciplina que se dedica al estudio y al desarrollo del Sistema Nervioso desde el punto de vista de la Maduración (Campos- Castelló, 1965).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

La neurología evolutiva proporciona el conocimiento de los procesos de desarrollo biológico más significativos y supone una valiosa aportación en la detección, diagnóstico y pronóstico temprano (Gútiez, 2005:83).

Para ello es fundamental conocer el proceso evolutivo normal y a su vez las posibles desviaciones que se producen en el mismo (Campos- Castelló y Campos Soler, 2005:83).

El desarrollo neurológico del niño supone el paso de la inmadurez a la madurez del Sistema Nervioso. Este proceso se apoya en dos aspectos básicos del desarrollo: el crecimiento y la diferenciación.

Dentro del desarrollo los procesos más significativos (Levi, 1951):

- Desarrollo y volumen del cerebro, encéfalo, corteza y zonas de valor asociativo.
- Crecimiento celular máximo a las 32 semanas de gestación.
- Perfeccionamiento de las estructuras corticales:
 - Peso del cerebro:
 - 350 gr (25% peso adulto) en el nacimiento.
 - 700 gr (50%) peso a los 7 meses.
 - 1050 gr (75%) a los 18 meses.
 - Mielinización de las fibras nerviosas. Es imprescindible para la funcionalidad del Sistema Nervioso. Los dos primeros años va en progresión ascendente.
 - Aumento de conexiones axiales, dendríticas.
 - Diferenciación de los centros corticales de regulación y coordinación funcional.
 - Tendencia a la simetría anatómica funcional.

La edad temprana, a nivel neurológico, es una etapa de gran vulnerabilidad. Por ello es fundamental una intervención lo tempranamente posible, ya que aprovechando la gran plasticidad que posee el cerebro infantil se podrá reinvertir el retraso. Cuanto menor tiempo de privación de estímulos, mayor posibilidad de

que el daño sea menor (GAT, 2000:12). De esta forma, la estimulación temprana se basa especialmente en la influencia que tienen los estímulos ambientales tienen sobre el organismo en desarrollo, y en la plasticidad del Sistema nervioso en los primeros años de vida (Hurtado, 1993).

3.1.5.4.2. Bases Psicológicas.

La base psicológica de la atención temprana hace referencia a existencia de unos hitos evolutivos por los cuales pasan todos los niños, en condiciones de desarrollo normalizado. Estos se traducen en escalas de desarrollo que son muy útiles para la detección de retrasos y alteraciones del patrón normal. La psicología evolutiva nos proporciona el conocimiento científico elaborado desde las diferentes perspectivas y teorías que explican la evolución del niño en los primeros años de vida, atendiendo a todas las áreas del desarrollo (Gútiez, 2005).

Dentro de este aspecto se encuentran las distintas teorías del desarrollo, dentro de las cuales se destacan:

- *Las Teorías organizacionistas* se basan en la idea de que todo componente mental se reduce a la actividad de los sistemas neurológicos existentes (Ajuriaguerra, 1991).
- *Las Teorías Maduracionistas o del desarrollo* sostienen que el desarrollo de los comportamientos provienen de la maduración del Sistema Nervioso Central y no del uso de la función. (Monod, 1970; Gesell, 1952; Jacob, 1970)
- *Las Teorías conductistas* proponen que los cambios de conducta se deben al ambiente, de esta manera controlando el ambiente se controlará la conducta. Sus máximos representantes son Watson (1913) que consideraba que los aprendices llegaban al aprendizaje como una tabula rasa y estaban sujetos al condicionamiento del entorno (Bruning R.H., Schraw G.J., Ronning R.R., 2002:18-28) y Skinner (1938, 1953) que sostenía que lo que los organismos hacen, depende, en buena

medida, del entorno en el que se hallan y de su historia de aprendizaje (Bruning R.H., Schraw G.J., Ronning R.R., 2002:18-28).

- *Las Teorías Cognitivistas* han tenido una aportación fundamental para entender los procesos de Enseñanza-Aprendizaje, aportando ideas como que el aprendizaje es un proceso constructivo, específicamente de construcción de significados (Prawat, 1996), subraya la importancia de construir el conocimiento, hace referencia a la conciencia de uno mismo y en la autorregulación de la cognición, pone especial énfasis en los procesos de motivación, en la naturaleza contextual del conocimiento y en la función de la interacción social en el desarrollo cognitivo (Bruning R.H., Schraw G.J., Ronning R.R., 2002:18-28). Dentro de Esta corriente destacamos la propuesta de Piaget (1973) que propone que el niño debe construir su propio conocimiento integrando su experiencia sensorial y su razonamiento.
- *La teoría sociocultural.* Su representante es Vygotsky, que propone que el niño se desarrolla en una cultura determinada resaltando su propio desarrollo y el medio que le rodea, que influye en el mismo, argumentando que la inteligencia nace en el seno de la socialización. Desde esta perspectiva socio-histórica surge la denominada “Zona de Desarrollo Próximo” que se refiere al nivel de tareas que el niño puede llevar a cabo con ayuda del adulto y el que puede realizar solo (Vygotsky, 1934,1935).

3.1.5.4.3. Bases Pedagógicas.

La base pedagógica de la Atención Temprana tiene como referente la actividad educativa, que se conjuga con una actividad de naturaleza social, sanitaria y psicológica, convirtiendo a la escuela infantil en el mejor contexto para atender las necesidades de todos los niños (Gútiez, 2005).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Haciendo una reflexión de las bases anteriormente expuestas, cabe decir que las bases psicológicas y pedagógicas constituyen los pilares fundamentales de la metodología en la intervención temprana (Gútiez, 2005), ya que presentan una gran influencia en el desarrollo de la intervención, siendo la pedagógica la que ejerce mayor influencia sobre dichos programas (Andréu, 1997).

La intervención educativa debe ser diseñada y aplicada utilizando un plan previo o programa, donde se destacan los siguientes elementos: Los objetivos, los contenidos, la metodología y la evaluación.

"A la hora de proponer las actividades para conseguir los objetivos del programa de Atención Temprana, conviene procurar que sean, simplemente, rutinas y juegos propios de los padres con sus hijos pequeños, con la intención de favorecer la interacción y la maduración del niño en el medio que le resulta familiar y con aquello que tiene a mano cada día" (Candel, 2005:184).

CUADRO 29

Tipos de actividades en un programa de Atención Temprana. (Candel, 2005:185)

Rutinaria	<i>Éstas ocurren regularmente</i>
Planificada	<i>Responden a un diseño y no suelen ocurrir normalmente sin una previa planificación.</i>
Actividades iniciadas por el niño	<i>Surgen de la espontaneidad del niño.</i>

Elaboración propia. Fuente: Candel 2005, 185

Otro de los elementos fundamentales para llevar a cabo un programa de atención temprana es la familia. Es importante no olvidar la importancia que tiene en el desarrollo de su hijo/a. Son potencialmente **los mejores y más eficaces estimuladores** (Gútiez, 2001).

"El mayor énfasis que se viene haciendo en la participación de la familia en los programas de Atención Temprana ha ocasionado que se empiece a prestar mayor atención a la evaluación de los distintos aspectos del contexto familiar y a la relación que hay entre el niño y su entorno" (Candel, 2005:158).

Los padres por lo tanto tienen que ser parte importante de todo programa de intervención temprana. Para ello, el acercamiento por parte del profesional a la familia con el fin de hacerles sentirse parte fundamental de este proceso de desarrollo, facilitará una máxima coordinación entre profesionales y familia.

"La relación con los padres es un elemento básico, ya que cualquier tipo de intervención que se realice con ellos repercutirá positiva o negativamente , siempre en el niño con discapacidad y en el resto de los miembros de la familia" (López Guinea C.,2011:191).

"El objetivo de esta evaluación familiar es identificar la forma en que puede proporcionarse la ayuda externa, que mejore las habilidades naturales o adquiridas de la familia para estimular el desarrollo y crianza de su hijo con problemas de desarrollo o de alto riesgo" (Candel, 2005:158)

Una vez detalladas las bases en las que se soporta la Atención Temprana desde el ámbito puramente práctico, el cual atendemos en este apartado, se especificarán los modelos de la intervención temprana. Cabe resaltar que estos modelos están intrínsecamente influidos por numerosas variables como las instituciones que han iniciado dicha actividad, la forma de trabajar de los especialistas, los condicionantes de su entorno laboral y su propia *"cultura profesional"* (Gútiez, 2005).

3.1.5.5. Modelos de la Atención Temprana:

Los modelos de atención temprana son: El modelo conductista, el modelo clínico-rehabilitador, el modelo ecológico, el modelo psicopedagógico, el modelo interactivo, el modelo transaccional y el modelo integrador.

- *Modelo Conductista:* Representa uno de los modelos iniciales en Atención Temprana, centrado en el planteamiento que la conducta puede modificarse con la aplicación de los principios que se formulan desde la psicología del aprendizaje. Se entiende, por lo tanto la evaluación conductual, como la identificación de unidades de respuesta significativa y sus variables

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

controladas con el propósito de comprender y alterar la conducta (Nelson y Janett, 1986). Sus representantes más importantes son Watson (1920) y Skinner (1953).

- *Modelo Clínico Rehabilitador:* este modelo tiene su génesis en el tratamiento de las discapacidades desde los centros sanitarios partiendo desde una concepción organicista de la conducta humana. Dentro de sus características, alberga al niño como único punto de atención formando grupos homogéneos para facilitar la comparación objetiva y consiste en tratamientos médicos rehabilitadores completados con atenciones pediátricas.
- *Modelo Ecológico:* Dentro de este modelo se propone que todas las partes que se ven implicadas en el proceso de tratamiento, no funcionan de forma aislada, sino que cada uno de ellos ejerce una influencia en el otro, tanto de forma directa como indirecta, de tal forma que los cambios no repercutirán en los miembros de otras unidades, como detalla Dunst y Trivette (1998). De esta forma, este modelo, propone que las relaciones entre las redes sociales de apoyo y la administración, mejoran el bienestar individual, familiar y de la comunidad (Cohen y Syme, 1985). La evaluación del sujeto se realiza en su contexto natural, el contexto mismo y las intervenciones programadas (Bronfenbrenner, 1979).
- *Modelo Psicopedagógico:* Surge en España en la propuesta del INSERSO, a través de la cual se pretendió realizar el tratamiento no solo centrado en el niño, sino teniendo en cuenta también a la familia y a la comunidad, desde una intervención rehabilitadora, por una parte y educativa por otra en las áreas clásicas (motricidad, cognición, lenguaje y área afectivo-social). Los servicios con los que contaba eran: Información y detección, Diagnóstico y orientación, tratamientos psicopedagógicos y rehabilitadores, de apoyo y asesoramiento a padres y de apoyo y asistencia técnica a los centros de educación infantil con niños-riesgo integrados.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- *Modelo Interactivo:* Este modelo defiende el interaccionismo social y el entrenamiento cognitivo, basándose en la inteligencia, la cultura y el potencial de aprendizaje. Su mayor representante es Feuerstein, quien propuso la teoría de la modificabilidad cognitiva estructural, como medio para modificar la estructura del conocimiento y el desarrollo cognitivo a través de la intervención sistemática y consistente (Candel, 1993), basada en el potencial de aprendizaje como la capacidad del individuo que tiene para ser modificado significativamente por el aprendizaje (Vygotsky, 1970; Sternberg, 1979 y Feuerstein, 1979, 1980). A partir de esta propuesta, Feuerstein desarrolla el programa LPAD o programa de Enriquecimiento Instrumental para aumentar la capacidad del organismo de ser modificado mediante la exposición directa a estímulos y experiencias provocadas por situaciones formales e informales de aprendizaje.
- *Modelo Transaccional:* Se centra en la relación existente entre padres e hijos, como interacción entre el niño y el medio en el que vive, que presenta una importancia vital en las características del propio niño (Sameroff y Fiese, 1990). Las figuras padre e hijo se conforman como partes fundamentales de la intervención. Es Candel (1993), quién postula la importancia en la primeras fases del desarrollo de una intervención dentro del contexto familia, de igual forma que Bricker (1996) que resalta la importancia de la familia en la Atención Temprana.
- *Modelo Integrador:* Se compone de todas y cada una de las propuestas o modelos anteriormente citados. Persigue realizar un compendio de todas las virtudes que proporcionan para dar respuesta a las necesidades educativas de cada niño desde su nacimiento. Sus técnicas se pueden clasificar de la siguiente forma:

CUADRO 30**Técnicas utilizadas en el Modelo Integrador****Gútiez P., 2005**

Técnicas	
• Tratamiento médico	Cirugía, farmacología, ortopedia, etc.
• Intervención educativa	Modificación de condiciones ambientales, bases didácticas y organizativas, procesos de aprendizaje, clasificación de recursos educativos, etc.
• Psicoterapia	Basada en técnicas psicoanalíticas como la dinámica de grupos.
• Terapia de conducta	Basada en el conductismo
• Asistencia Social	Consejo, terapia ambiental, hogares adoptivos
• Métodos cognitivos	Basado en teorías Cognitivistas como el Sistema de Procesamiento de la información donde se trabaja la memoria, la atención, la percepción, la solución de problemas, etc.
• Servicios más frecuentes	Estimulación, Fisioterapia, logopedia, psicomotricidad, intervención grupal, Musicoterapia, hidroterapia, apoyo psicológico, etc.

Tabla basada en propuesta Gútiez. 2005

Dentro de la Atención Temprana las modalidades de intervención más comunes son:

- *Servicio a domicilio:* cuando un profesional de Equipo acude al centro para realizar la intervención con el niño, asesorar a su familia, crear un entorno más propicio para la intervención y solucionar dudas a los padres.
- *Servicio prestado en centro especializado:* El niño acude con sus padres a un centro especializado, donde se lleva a cabo la intervención con el niño y con su familia.
- *Combinación de ambos servicios:* se acude al centro específico y además un profesional del equipo va a su casa. Poco a poco las sesiones se van haciendo con mayor asiduidad en el centro aunque los padres siguen recibiendo orientaciones para intervenir con su hijo en casa (Bricker, 1991).

3.1.5.6. Ámbitos de actuación en Atención Temprana.

Los distintos ámbitos de actuación en Atención Temprana están relacionados con los tres niveles de prevención: primario, secundario y terciario. Atendiendo a estos tres niveles, podemos destacar cinco ámbitos de actuación: Servicios Sanitarios, Servicios Sociales y Servicios Educativos además de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

1. *Servicios Sanitarios:* Poseen un papel fundamental en la prevención de factores de riesgo biológico, social o psicológico, siendo su principal actuación la detección precoz de deficiencias, la orientación e información sobre el pronóstico de las mismas y los recursos existentes para intervenirlas (Gútiez, 2005).

Dentro de este tipo de servicios destacamos: los Servicios de Neonatología, los de Obstetricia, los de Neuropediatría, los de Pediatría en el área de Atención Primaria, los de Rehabilitación Infantil, los de Salud Mental Infanto-Juvenil, las unidades de seguimiento madurativo y otras especialidades médicas.

En los Servicios de Neonatología se comienza a realizar la Atención Temprana, aplicando la prevención primaria y secundaria, disminuyendo los efectos de la deficiencia o evitando que ésta se presente. De esta forma, se antoja como el sitio perfecto para detectar posibles trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos. Dentro de estos Servicios encontramos un equipo cuyas actuaciones serán: la atención a la familia, la atención al recién nacido, la alta del servicio y la derivación (Gútiez 2005). Se pauta con el médico neonatólogo.

Los Servicios de Obstetricia realizan una prevención primaria, puesto que durante la atención a la mujer embarazada puede detectar factores de riesgo, lo que supone evitar patologías en el niño.

El Pediatra en el Servicio de Atención Primaria controla si el proceso de maduración del niño está siendo el adecuado o si por el contrario existe

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

alguna desviación en el desarrollo normal. Por este motivo el tipo de prevención realizada es Primaria. Entre las labores del pediatra se encuentra la de formar e informar a la familia en términos de educación para la salud, como la alimentación, el sueño, la higiene, etc. (Gútiez, 2005).

En los Servicios de Neuropediatría, se realiza una prevención, tanto secundaria, como terciaria ya que este especialista interviene una vez se han observado signos de alarma en el desarrollo del niño. Actúan conjuntamente con los Centros de Atención Temprana y sobre todo con los servicios de Neonatología participando en programas de seguimiento de niños con riesgo bio-psico-social (Gútiez, 2005).

Los Servicios de Rehabilitación Infantil están formados por médicos rehabilitadores que forman parte del proceso de Atención Temprana como profesionales desde que el IMSERSO en 1980 los incluyera conjuntamente con los servicios sociales, para la atención de niños con deficiencias (Gútiez, 2005). Éstos realizan tareas de prevención secundaria y terciaria.

En los Servicios de Salud Mental encontramos profesionales encargados de trabajar con la familia o con el niño de forma individual o grupal. Intervienen por tanto en todos los niveles de Atención Temprana con medidas de prevención de salud infantil.

Las unidades de seguimiento madurativo es uno de los servicios pioneros en la Atención Temprana, interviniendo con niños con riesgo neurosensorial y con alteraciones en el Sistema Nervioso Central. Su principal objetivo es controlar el desarrollo de los niños para detectar alteraciones y poder orientar el programa correspondiente (Gútiez, 2005). Se encuadran, por lo tanto dentro de la prevención primaria y secundaria.

Por último, encontramos el papel que ejercen otros especialistas médicos que facilitan información y desarrollan actividades preventivas y de intervención (Gútiez, 2005).

2. Servicios Educativos:

Dentro de estos servicios encontramos: la Escuela Infantil, los equipos de Atención Temprana, los Centros de Integración Preferente y los Centros de Educación Especial.

Las Escuelas Infantiles son un escenario ideal para la prevención y la intervención. En este contexto se pueden detectar signos de alarma a todos los niveles.

Los Equipos de Atención Temprana son los encargados de coordinar, supervisar y facilitar el proceso que permite a los niños con necesidades educativas especiales acudir a la escuela infantil apoyando el proceso de integración.

En los centros de integración preferente acuden los niños con una discapacidad determinada recibiendo así una atención especializada. Existen centros de educación Infantil preferentes de Discapacitados Motóricos, Auditivos, Visuales, para Trastornos Generalizados del Desarrollo, etc.

Por último, los Centros de Educación Especial tratan de paliar los efectos de las distintas alteraciones o discapacidades que poseen sus alumnos, favoreciendo su desarrollo en un contexto lo más normalizado posible.

3. Servicios Sociales: Estos servicios han ido aumentando en importancia en los últimos años, ya que el tener en cuenta las variables socioambientales en el desarrollo de los niños que presentan alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, es de vital importancia en la Atención Temprana.

Dentro de estos servicios destacamos programas como el de *promoción y bienestar social de las familias*, cuyo principal objetivo es velar por los procesos de gestación, adopción, crianza y socialización, posibilitando que se realicen de la forma más correcta e idónea, el de *prevención dirigidos a contextos de riesgo social*, dirigidos a colectivos donde se identifique factores de riesgo para el desarrollo infantil, *los programas de intervención en los centros base, la intervención social y el diagnóstico desde los Equipos*

de Atención Temprana y la intervención social desde los centros de Atención Temprana (Gútiérrez, 2005).

Al contemplar el ámbito de los Servicios Sociales, tenemos que tener en cuenta los *Centros Base*. Éstos son dependientes de los servicios sociales y el trabajo que realizan puede ser contemplado en las siguientes fases: la detección del niño, la acogida al niño y a su familia, la valoración del caso, el diagnóstico, la orientación y el tratamiento (Gútiérrez, 2005).

4. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

Son centros autónomos que se encargan de atender a la población de 0-6 años que presentan trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos (GAT, 2000:23).

Los Centros de Atención Temprana tienen como finalidad primordial el desarrollo global del niño y su objetivo es potenciar al máximo las capacidades, tanto intelectuales como personales de cada niño con el fin de lograr la adaptación familiar y la integración escolar y social (Gútiérrez, 2005). Cabe decir que el desarrollo de los CDIAT ha ido en paralelo a otros servicios, esto ha posibilitado que se persiga un mismo objetivo que es *“proporcionar la atención que precisan todos los niños que presentan trastornos o disfunciones en el desarrollo (sin exclusión en función de origen, tipo y grado de los mismos), o que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social”* (GAT, 2000:23). Sus funciones son de sensibilización, prevención y detección (GAT, 2000:23), colaborando para la elaboración de programas relativos a aspectos sobre el desarrollo infantil, como medio de prevención primaria y secundaria. Para la prevención terciaria, también se realizan programas de intervención individual con el niño y su familia según sus necesidades, respetando las siguientes fases: valoración inicial, intervención terapéutica, evaluación y seguimiento, y derivación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En cuanto a los tipos de centros, existen centros de titularidad subvencionada y por otra parte centros privados. En los primeros se atiende a la población entre 0-6 años y es necesario contar con la calificación de Minusvalía (mayor de un 33%). Por otra parte en los centros privados los requisitos no son tan rígidos y aunque pueden recibir subvenciones pero la financiación de los mismos suele recaer sobre los padres (Gútiez, 2005).

3.1.6. Pautas Generales de Intervención con Familias.

En los últimos tiempos la familia ha ido cobrando un protagonismo que consideramos vital para que se produzca un correcto desarrollo del niño a todos los niveles. Hasta prácticamente los años ochenta, la implicación de las familias en el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumno con necesidades educativas especiales había sido totalmente pasivo (Freixa, M., 2001), donde la familia no recibía ningún tipo de asesoramiento ni formación sobre su participación en las distintas intervenciones de cualquier tipo, que recibiera su hijo.

Hasta este momento toda la intervención se centraba en el niño con necesidades educativas especiales, ya que se consideraba que era el único que debía recibirla, dado su condición, De esta forma, las familias buscaban recursos para satisfacer esta intervención.

La **Declaración universal de los Derechos Humanos** considera la Familia como un elemento básico de la sociedad:

Art.16.3 "la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado".

Numerosas son la definiciones que se han venido dando sobre la familia que responden a la importancia de ésta en la sociedad actual. entre ellas podemos destacar las siguientes:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Minuchín y Fishman (1985, en Andrés C.,2011:91) exponen que *"la familia es un grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y a la evolución"*.

"La familia está formada por dos o más personas unidas por una relación de afecto, el matrimonio o la filiación, que viven juntas, ponen recursos económicos en común y consumen conjuntamente una serie de bienes en su vida cotidiana" (Alberdi. 1999:60).

Para Roussel, L. (1989:24) *"La familia es la base del porvenir. Es el espacio donde los seres humanos viven unos con otros en relación de reciprocidad, de libertad, de ternura mutua al margen de la gran maquinaria social"*.

Según Luengo (2001, en Andrés Vilorio C.,2011:100) *"la familia constituye un grupo humano en el que confluyen todo un conjunto de relaciones, vivencias e interacciones personales de difícil cuantificación"*.

Durante los primeros años de vida, la familia posee un papel fundamental para que el desarrollo del niño sea integral, posibilitando *"la adquisición a lo largo del tiempo de habilidades y conocimientos"* (Portellano y cols, 1997,en Andrés Vilorio C.,2011:96)

La familia forma parte del contexto del niño, teniendo un papel fundamental en su correcto desarrollo ya que es el primer contexto de integración que posee el niño (Salvador Mata, 2001), su núcleo más cercano. Cualquier distorsión en el mismo genera desestabilización en la evolución del niño. Por este motivo debemos considerar la familia como eje fundamental del tratamiento o intervenciones que se realizan con los alumnos con necesidades educativas especiales e incluso con aquellos que no las presentan. El favorecer la cooperación entre la familia y la escuela se antoja necesario para el desarrollo integral del alumno. De esta forma, se transmite en la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación (LOE), donde se destaca la necesidad de orientar a los padres y potenciar su colaboración con la escuela.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dentro de las Funciones primordiales de la familia, encontramos la socialización. De esta forma, el nuevo ser humano encuentra un marco de referencia que le va a proporcionar los aprendizajes y experiencias suficientes para su correcta adaptación en la sociedad.

"La socialización se convierte en una de las más fuertes causas de evolución intelectual y afectiva del ser humano" (Andrés Viloria C., 2011:97).

CUADRO 31

Funciones de las Familias (Palacios y Rodrigo, 2005)

AUTOR	FUNCIONES DE LA FAMILIA
SANTACRUZ, 1984	Desde un punto de vista psicosocial: funciones externas e internas. Las externas, tienen como fin transmitir al individuo los valores propios de su cultura para que sea aceptado socialmente y , de esa manera, perpetúe dichos valores a través del tiempo. Las internas se refieren a la protección biológica, psicológica y social del individuo.
RAMOS, 1990	Función fundamental de la familia es socializadora ya que debe dotar a sus individuos de actividad social, identidad individual, protección ante los conflictos y generar personas adaptadas a las características de la sociedad.
RODRIGUEZ Y WEINSTEIN, 1994	Funciones básicas de la familia son, la socialización primaria, y la formación de la identidad personal, masculina y femenina, el sustrato de la reproducción desde su perspectiva biológica y cultural, y la familia como unidad económica.
NÚÑEZ, 1997	Funciones básicas de la familia: la socialización y la formación de la personalidad del niño así como lograr su estabilidad emocional y la del adulto. Además, la familia debe proveer a sus miembros de un sentimiento de identidad independiente, haciendo que cada miembro de la unidad familiar se sienta único y apreciado, facilitando el desarrollo de la autoestima, la independencia y la originalidad, fortaleciendo los procesos de crecimiento.
GIMENO, 1999	La familia organiza su vida para cumplir dos funciones básicas: <i>"el desarrollo personal de los hijos y la socialización"</i> .
FANTOVA, 2000	La familia proporcionaría: <ol style="list-style-type: none"> 1. función económica: proveer de recursos. 2. cuidado físico: proveer de seguridad, descanso, recuperación. 3. afectividad: proveer de cariño, amor, estima 4. Educación: proveer de oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
MONTORO, 2004	Funciones: Regula la conducta sexual, ordena la reproducción, ordena los comportamientos económicos básicos y más elementales, desde la alimentación a la producción y el consumo, educa a los hijos y regula los afectos y los sentimientos, y ordena las relaciones entre generaciones.
PALACIOS Y RODRIGO, 2005	Escenario: donde se construyen personas adultas, preparación donde se aprende a afrontar retos, así como asumir responsabilidades y compromisos, encuentro intergeneracional y red de apoyo social para las diversas transiciones vitales que ha de realizar el adulto.

A partir de Palacios y Rodrigo, 2005, y elaborado por Andrés Viloria C., 2011:97)

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

A lo largo de la historia el concepto de familia ha ido evolucionando hasta la actualidad donde podemos destacar los distintos tipos de familia (Musitu, G y Cava, M^a J, 2001:18):

- *La Familia Nuclear:* es la compuesta por un hombre y una mujer, unidos por el matrimonio, y sus hijos.
- *La Cohabitación:* se trata de la convivencia de una pareja unida por lazos afectivos, pero sin el vínculo del matrimonio.
- *Los hogares unipersonales:* son las formadas por una sola persona (solteros, separados, divorciados y viudos).
- *Las familias monoparentales:* están formadas por un padre o una madre que no vive en pareja.
- *Las familias Reconstituidas:* después de un divorcio. Se rehace con el padre o madre que tiene a su cargo los hijos y su nuevo cónyuge.

La participación de la familia en el proceso de enseñanza-aprendizaje de su hijo, es fundamental ya que dota de coherencia al proceso, posibilita que exista una mayor fluidez en los aprendizajes y como anteriormente hemos reseñado, posibilita el desarrollo integral del niño. Nos parece correcto interpretar la participación de la familia, tanto a nivel social como a nivel escolar *“como un ejercicio de ciudadanía y un indicador de normalización democrática. La participación social contribuye a reducir la distancia entre los ciudadanos y las instituciones y hacer más transparentes los procesos organizativos”* (Martín Bris, 2005), además de considerarlo un principio básico para la inclusión escolar (Ainscow, 2001; Booth, 2000).

Bases Legales:

Esta participación familiar puede argumentarse desde dos puntos de vista: por una parte desde un **marco legislativo**, que es desde el cual se asienta este principio.

En *la Constitución española (1978)* se establece la participación de la familia como garante de una participación efectiva. En el *Artículo 27.5* se expone la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

necesaria participación efectiva de todos los sectores afectados. En el *Artículo 27.7* se delimita que *“los profesores, padres y, en su caso, alumnos, intervendrán en el control y gestión de todos los centros sostenidos por la administración con fondos públicos, en términos que la Ley establezca”*.

Según la *Ley Orgánica de Derecho a la Educación*, de 3 de Julio de 1985, *LODE*, en el *Artículo 4*, se especifica que *“los padres tienen derecho a participar en la organización, funcionamiento, gobierno y evaluación del centro educativo en los términos establecidos por las leyes”*. En el *Artículo 29* de la misma se expone que *“los sectores interesados en la educación participan en la programación general de la enseñanza a través de los órganos colegiados”*.

En la *Ley de Ordenación General del Sistema Educativo*, *LOGSE*, se da la importancia de la participación y colaboración de los padres. En el *RD 696/1995*, *Capítulo I*, *Artículo 9*, se trata la participación de los padres tanto en el proceso de identificación de necesidades educativas especiales como en las actuaciones de carácter preventivo o compensador. De igual forma, en la *Orden Ministerial 14 de Febrero de 1996*, se plasma la importancia de recoger información relacionada con el ámbito familiar.

En la *Ley Orgánica 2/2006*, de 3 de Mayo, de Educación, *LOE*, en el *Título Preliminar*, *Capítulo I* relativo a los **Principios y Fines de la educación** se establecen los siguientes principios: el esfuerzo compartido, la autonomía y la participación. En el *Título II* dedicado a **la Equidad en educación**, en el *Artículo 71*, se establece que *“corresponde a las administraciones educativas garantizar la escolarización y regular y favorecer la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización de estos alumnos. Igualmente les corresponde adoptar las medidas oportunas para que los padres de estos alumnos reciban el adecuado asesoramiento individualizado, así como la información necesaria que les ayude en la educación de sus hijos”*. En el *Artículo 118.4* se expone que *“a fin de hacer efectiva la corresponsabilidad entre el profesorado y*

las familias, las administraciones educativas adoptarán medidas que promuevan e incentiven la colaboración entre la familia y la escuela".

Bases Psicopedagógicas:

El otro punto de vista, a tener en cuenta, es el **marco psicopedagógico** a través del cual se realiza la evolución de los servicios de atención familiar y las pautas generales de intervención.

A partir de los años ochenta, la familia comienza a tomar protagonismo aunque en un principio la lucha de derechos de este colectivo, no contempla la posibilidad de recibir atención directa familiar, ya que sus ideas, seguían contemplando que el único referente para recibir la intervención eran sus hijos (Azúa, 1995).

Considerado las etapas por la que ha ido pasando la educación especial, y asociándolas con las posturas que han ido tomando las familias en cada una de estas fases, podemos destacar tres momentos importantes en el desarrollo de este tipo de intervención (Freixa, 2001):

- *La familia como cliente* pertenece a una etapa donde en la educación especial se seguía un modelo médico-terapéutico, donde las familias no participaban en el proceso de intervención. Se consideraba que era el experto el único que podía intervenir y la familia era sujeto pasivo del tratamiento.
- *La familia como soporte*, viene unida al principio de normalización, ya que cuando el mismo se plantea, se propone una hiperespecialización de los profesionales. Estos trabajan desde distintos campos para dar respuesta a las necesidades educativas especiales de los alumnos y desde este punto de vista, las familias no intervienen ya que no saben utilizar técnicas adecuadas y queda en manos de los profesionales la enseñanza de las mismas. Se presenta entonces a la familia como una extensión de los servicios, pero siempre desde un punto de vista periférico ya que van aprendiendo de los profesionales y son incluidos en el proceso terapéutico (Wolfendale, 1985). El fallo de este modelo surge en el ámbito profesional,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ya que el encargado de transmitir los conocimientos terapéuticos son los mismos profesionales que carecen de la formación suficiente para tratar con familias.

- *La familia como partner* o usuaria, es el modelo que contempla que la familia tiene que ser sujeto activo de proceso de intervención recibiendo los apoyos necesarios para cumplir las necesidades que plantea la estructura familiar. De esta forma podemos resaltar unas características fundamentales que justifican esta intervención en la que se considera que la familia tiene los mismos derechos que los profesionales, comparten responsabilidades, son capaces de contribuir y son parte activa en la toma de decisiones (Wolfendale, 1985). Éstas características son fundamentadas desde el derecho como padres, al tener información vital sobre sus hijos, ya que son los primeros educadores y porque las habilidades tanto profesionales como familiares se han de complementar (Wolfendale, 1992).

La intervención familiar, continuando con el esquema anteriormente propuesto, ha seguido un camino paralelo a los servicios orientados hacia los alumnos con necesidades educativas especiales. De esta forma los servicios de atención familiar se han nutrido de las diferentes propuestas en las que se han basado la intervención con los alumnos. De esta forma ha ido construyendo una propuesta de intervención en su mayoría basada en un enfoque o perspectiva familiar ecosistémica.

La perspectiva ecosistémica, trata de promover cambios en el contexto más cercano, ya que las necesidades educativas especiales no afectan sólo al alumno sino también a su contexto. En este frente, encontramos como pilar fundamental la familia. Las necesidades familiares no radican en la atención de las necesidades de sus hijos, sino en la realización de servicios dirigidos y centrados en el sistema familiar (Suelze y Keenan, 1981).

La intervención familiar no puede ser considerada como general, ya que cada familia presenta una estructura y características distintas. En el caso de las

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

familias que tienen un integrante con necesidades educativas especiales, surgen rasgos más característicos, como el estrés que aparece más acentuado que en aquellas familias que no tienen necesidades de este tipo (McCubbin y Patterson, 1983; Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983).

En este tipo de intervención es fundamental considerar la interacción Padres-Hijo, la cual, es el motor del desarrollo evolutivo del niño a todos los niveles. De esta forma, cuando esta interacción es positiva, revierte de la misma forma en la personalidad del niño. Por el contrario cuando existen problemas entre padres e hijos provocan carencias en el mismo desarrollo del niño/a.

Podemos considerar como actitudes negativas tanto la sobreprotección como el rechazo. En cada uno de éstos casos, el niño se ve desprotegido ante la vida ya que por una parte no se le da la oportunidad de manejar el medio en el que vive con normalidad y por otra parte, se le desprotege provocando un sentimiento de abandono afectivo.

Estamos de acuerdo con Sánchez Palomino que en este tipo de relaciones, influyen una serie de factores como son “*el desarrollo y aprendizaje posterior*” y por otro lado “*las oportunidades de crecimiento y el acceso a los recursos*” (Sánchez Palomino, 2002:278).

Centrándonos en los círculos de apoyo que puede tener la familia, en el caso de las familias que plantean necesidades dentro de su círculo se ha observado que los apoyos de carácter informal como pueden ser los amigos, vecinos, etc., suelen ir decreciendo, aumentándose por otra parte la estructura intrafamiliar, entre los propios miembros teniendo como punto negativo el aislamiento que se produce comúnmente (Dunst, Leet y Trivette, 1988; McCubbin y Patterson, 1981; Minnes, 1988).

Para la correcta actuación con las familias facilitando un proceso de intervención que facilite una coordinación entre todos los miembros de la comunidad educativa, incluyendo por supuesto a estas, es necesario comenzar haciendo por parte del profesional encargado de prestar el apoyo y llevar a cabo la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

intervención, la realización de una evaluación previa. En ésta se podrán conocer las características de la familia y por supuesto, detectar sus necesidades.

Concebimos, por lo tanto esta evaluación como un proceso continuo y dinámico, ya que la familia está en continuo cambio, en el que vamos a observar las potencialidades y necesidades de la familia, sus redes de apoyo, es decir, todos los apoyos que reciben y su dinámica y funcionamiento.

Para ello el instrumento más completo es la entrevista, a través de la cual vamos a conocer los siguientes aspectos (Freixa M., 2001):

- *El modelo de familia:* tipo de familia, situación socioeconómica, cultural, sistemas de creencia familiares e individuales, etc)
- *Los mapas de relaciones familiares:* roles y funciones, dinámica familiar y expectativas.
- *El ciclo vital y el estrés:* afrontamiento y proceso de adaptación ante las necesidades educativas especiales.
- *Su entorno:* vivienda, barrio, recursos, red formal, red informal y red intrafamiliar.

La intervención familiar, como se ha apuntado antes, debe atender, tanto a nivel individual como grupal, la diversidad de cada familia, ya que cada una presenta unas características diferentes. Desde el modelo de partner, se propone un modelo de intervención con familias que consta de siete niveles de implicación para desarrollar servicios de este tipo (Turnbull, 1983):

- I. Atención y aprobación de los objetivos del programa.
- II. Información compartida entre profesionales y padres.
- III. Sugerencia de objetivos que les gustaría incorporar al programa.
- IV. Negociación de objetivos entre profesionales y padres.
- V. Colaboración en el análisis y monitorización de la puesta en marcha del programa.
- VI. Programar juntos objetivos para conseguir en casa y en la escuela.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

VII. Programación independiente, que supone que los padres llevan su programa en casa.

Este proceso requiere desde nuestro punto de vista un proceso de construcción social, a través del cual los padres y los profesionales lleguen a un entendimiento y trabajen en un mismo sentido. Para San Fabian (2005), este proceso debe desarrollarse en tres fases:

- I. Cada colectivo debe dejar claro sus expectativas antes de comenzar el proceso.
- II. Cada colectivo analizará sus expectativas que recaen sobre él, utilizando los siguientes criterios: importancia, realismo y grado de coherencia.
- III. Se intercambian las expectativas revisadas para consensuar unos puntos de acuerdo y resolver las posibles discrepancias.

Con relación al papel de la familia ante el alumno con necesidades educativas especiales, tenemos que tener en cuenta, que la presencia de estas necesidades suele producir desajustes en el seno familiar. Existe un truncamiento de las expectativas de los padres con respecto a su hijo. Todo ello provoca una falta de reacción en la mayoría de las ocasiones, produciéndose en un primer momento ansiedad y temor. También surgen otros sentimientos como la tristeza, la impotencia, la culpa o la vergüenza, debido a un proceso de búsqueda de ayuda desde el punto de vista educativo y médico.

"Al nacer un hijo con discapacidad, hay un gran impacto en la familia, ya que se derrumban los ideales formados antes del nacimiento. Los padres de familia entran en un conflicto emocional sobre su futuro y el de su hijo, desconocen qué es lo más adecuado por realizar para beneficio de ambos. La convivencia de la familia varía, ya que el hijo requiere de atención durante más tiempo, y esto implica un mayor esfuerzo por parte de los diferentes miembros de la familia" (López Guinea C.2011:93).

Las actitudes negativas más comunes suelen ser, por un lado *la sobreprotección* y por otro lado *el rechazo*.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Seligman propone un modelo de adaptación por el que pasan las familias cuando tienen a un hijo con discapacidad. Éste consta de las siguientes etapas:

- *Fase de Shock:* Al conocer la noticia se produce un bloqueo que supone una desconexión por parte de los padres que puede suponer la no comprensión de los distintos mensajes que les están dando. Por todo ello, es necesario cuidar la comunicación en estas primeras fases.
- *Fase de Negación:* Tras la desorientación inicial pueden darse reacciones de negación del problema.
- *Fase de Reacción:* Aparecen una serie de sentimientos, tales como la culpa, la ansiedad, el desapego, el fracaso, el enfado, la depresión, etc.
- *Fase de Adaptación y Orientación:* se concreta en saber qué hay que hacer y cómo ayudar a su hijo.

Existen ciertos factores que repercuten de mayor o menor forma en la adaptación familiar y la aceptación de la realidad: Entre ellos podemos citar:

- Las características personales del niño/a: el grado de afectación, el tipo de deficiencia y el momento de la aparición.
- Nivel sociocultural y económico de la familia: a mayor información, mayor cultura y mayores medios económicos, mayores posibilidades de ofrecer recursos humanos técnicos y materiales, aunque este aspecto en muchas ocasiones no ocurre.
- Madurez emocional de los padres: el equilibrio y la estabilidad emocional de la pareja ayudará a crear un mejor clima y a tomar decisiones positivas.

"La buena cohesión familiar reduce el nivel de estrés en las familias, puesto que los miembros están compenetrados y se ayudan y apoyan entre sí" (López Guinea C, 2011:191).

En todo caso el primer paso para afrontar el problema es la aceptación del mismo, para poder iniciar una serie de acciones constructivas. De esta forma, para tratar el tema de la intervención, es necesario considerar las áreas necesarias de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

trabajo conjunto entre padres y profesionales teniendo en cuenta el colectivo con sus necesidades más específicas. En este caso, las familias que tienen un hijo/a con síndromes epilépticos dependientes de la edad se deberán coordinar y participar en la intervención en áreas fundamentales como la autonomía personal y social preferentemente. Se velará por crear estructuras de participación que posibilite un trabajo coordinado entre la familia y el profesional.

“Para que la participación sea efectiva, no solo hace falta tener voluntad y deseo de participar. Hacen falta estructuras de participación. Estas estructuras han de ser definidas y creadas democráticamente” (Santos Guerra M.A., 2005).

La autonomía personal es un área en el cual se puede realizar un buen trabajo coordinado en pro del desarrollo del niño/a con encefalopatía epiléptica. Debido a sus características de desarrollo y a lo que implican las crisis en la vida diaria de una niño/a con esta patología, los padres tienden a la sobreprotección intentando que su hijo no se encuentre con un escollo difícil de superar y en la mayoría de los casos por si tiene una crisis realizando una actividad sólo. Ante estos obstáculos naturales es fundamental la participación de la familia en los programas del centro. El conocimiento de las tareas que realiza el niño en el ámbito de la autonomía personal en el centro escolar, es necesario para su generalización en casa. Otro aspecto que aporta, en este caso, la participación de los padres es el de recibir la formación necesaria para eliminar sus miedos, sentirse comprendidos y poder desarrollar las potencialidades de su hijo con epilepsia.

El otro ámbito que nos parece fundamental es el área social, en la cual la participación de los padres es necesaria para mejorar la integración de su hijo en la sociedad . Ampliar los cauces de comunicación entre la familia para facilitar la adquisición de patrones de conducta positivos provocará reforzar el autoconcepto y la seguridad personal de su hijo.

En este sentido, hoy en día la intervención educativa en el ámbito familiar recibe cada vez más atención por diversas razones (Ignasi Vila, 2005, en Andrés Viloria C., 2011:124):

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- El impacto de la perspectiva ecológica sobre el desarrollo humano en la psicología evolutiva ha evidenciado la necesidad de mejorar las prácticas educativas familiares con el objeto de promover la socialización e individualización de la infancia.
- La diferenciación de las características, las formas de vida y las tipologías de la familia ha supuesto la necesidad de apoyar en muchos casos su competencia educativa.
- La conciencia de apoyar la labor educativa de las familias con hijos en condiciones personales de riesgo biológico.

De esta forma y como conclusión, solo nos queda detallar que esta participación de las familias puede ser a nivel individual, recibiendo formación por parte de los diferentes profesionales adecuados y teniendo encuentros continuos con los mismos, y a nivel colectivo a través de su implicación en asociaciones y en el colegio, formando parte del AMPA, representando a las familias en el Consejo escolar, realizando reuniones de padres o llevando a cabo escuelas de padres.

Podemos definir la formación de padres, según Ignasi Vila (2005:502), como:

"conjunto de actividades voluntarias de aprendizaje por parte de los padres, que tiene como objetivo proveer modelos adecuados de prácticas educativas en el contexto familiar y/o modificar y mejorar practicas existentes con el objeto de promover comportamientos en los hijos que son juzgados positivamente y erradicar los que consideran negativos".

Dentro de los programas de formación de padres podemos destacar cuatro tipos, siguiendo los criterios de Vila I.(2005):

- **Programas destinados a la formación General de Padres:** en este caso, hablaremos de Las Escuelas de Padres.

Las Escuelas de padres son *"lugares de formación en los que se pueden abordar problemas de psicología evolutiva y pedagógicos, estrategias de intervención en la dinámica familiar, programas de formación para adultos y*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

en general, temas de interés colectivo... en fin, todo aquello que ayude al niño con N.E.E. y a su familia a integrarse socialmente y al resto de los alumnos y sus familiares a ser elementos integradores y normalizadores" (Sánchez Palomino, 2002:278-279).

Según Brunet y Negro son *"un Plan sistemático de formación para padres en los aspectos psicopedagógicos y ambientales, que se desarrolla a lo largo de un periodo relativamente extenso de tiempo"* (Brunet y Negro, 1985:21).

- **Programas Instruccionales dirigidos a padres:** estos tienen un grado de institucionalización más alto que los programas de formación general. Suelen centrarse en algún aspecto concreto del desarrollo infantil (Vila I. , 2005). Algunos de ellos se centran en el tratamiento del sueño, de la alimentación, hábitos de salud o habilidades de tipo comunicativo. Normalmente se dirigen a aquellas familias con hijos en condiciones de riesgo en el desarrollo. Dentro de los programas Instruccionales, los más utilizados son los siguientes:

- ✓ *Grupos de apoyo:* esta modalidad busca reunir a padres con la misma problemática para intercambiar experiencias relacionadas con el desarrollo de sus hijos. Suele ser muy productiva ya que son los mismos padres quienes cuentan su experiencia que sirve como ejemplo a otras familias que tienen dificultades parecidas.

"Son modalidades de intervención promocionadas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares" (Rogers, 1987, en Andrés Viloria C. 2011:130).

Actualmente este modelo se está llevando a cabo en la Fundación Síndrome de West donde se realizan jornadas a lo largo del curso , dónde padres de toda la geografía española con hijos afectados con

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad se reúnen para tratar diversos temas. En todos los casos, se da una Charla por parte de un profesional relacionado con el ámbito médico o psicopedagógico que abre las sesiones y que permite formar a las familias en un tema determinado. Estos temas son escogidos por las propias familias.

- ✓ *Programas de Respiro Familiar:* son servicios que se les presta a las familias con la intención de que estos puedan realizar actividades de la vida cotidiana que no pueden llevar a cabo por tener un hijo con discapacidad.
- ✓ *Grupos de Autoayuda:* se llevan a cabo de forma autónoma siendo los propios padres los que lo realizan. Suelen realizarse en el seno de Asociaciones de Padres con hijos con discapacidad.
- ✓ *Programa de Padres a Padres:* Este tipo de programas es más común en Estados Unidos, aunque también se están llevando a cabo en nuestro país. Consta de unos padres entrenados que prestan su ayuda a otros padres de forma individual.
- ✓ *Talleres de Hermanos:* " se trata de actividades lúdicas y puntuales dirigidas a niños que tienen un hermano con discapacidad, para darles información y detectar si tienen alguna dificultad en la vivencia de la discapacidad y poder ofrecer orientaciones a sus padres" (Andrés Vilorio C., 2011:131). Estos talleres fueron iniciados por Donald Meyer (1990) en Estados Unidos.
- ✓ *Talleres de Abuelos:* Comenzaron igualmente en Estados Unidos pretendiendo dar apoyo e información a los abuelos de los niños con discapacidad. Actualmente se están llevando a cabo también en nuestro país.

➤ ***Programas dirigidos a conseguir mayor implicación de las familias en el proceso educativo:***

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Estos programas se desarrollan en el ámbito de la educación escolar y suelen formar parte del proyecto educativo de la escuela (Vila I., 2005). Los padres participan coordinándose con los profesores de la educación de sus hijos siendo parte integrante de la comunidad escolar.

- ***Servicios dirigidos al desarrollo de capacidades infantiles y de competencias educativas en sus familias:*** *"Estos son servicios para la atención del desarrollo de los niños y el desarrollo de las competencias educativas de los adultos que les cuidan"* (Andrés Viloria C., 2011:133).

En la Comunidad Autónoma de Madrid existen los Centros de Apoyo a las Familias que son un dispositivo municipal de carácter público, polivalente y especializado, que ofrece un espacio de prevención y apoyo a las familias madrileñas.

CUADRO 32

Programas Instruccionales dirigidos a Padres en Atención Temprana (Ponce Rivas,2007)

PADRES	Apoyo Profesional Apoyo entre iguales	Grupos de apoyo Programas de respiro familiar Grupos de autoayuda: Programas de padres a padres"
HERMANOS	Apoyo Profesional Apoyo entre iguales	Talleres de hermanos Charlas-taller Grupos de apoyo
ABUELOS	Apoyo profesional	Talleres de abuelos

A partir de Ponce Rivas, 2007 y elaborado por Andrés Viloria, 2011:129

Como conclusión, cabe considerar la familia como un pilar importante, que se constituye como motor del desarrollo de su hijo. Es fundamental desde este punto de vista, facilitar *una coordinación familia - escuela*, en pro de la correcta evolución del niño. Todo ello se consigue con una mayor implicación de las familias en el proceso educativo del niño y por parte de la escuela, generar cauces de participación, para que las familias se sientan integradas y protagonistas en este proceso.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3.2. BLOQUE 2

***Aspectos específicos de atención a
los niños/as con Encefalopatías
Epilépticas dependientes de la edad.***

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3.2.1. Introducción

A lo largo de este Bloque nos centraremos en el estudio de la Epilepsia en edad infantil. Para ello creemos necesario comenzar exponiendo aspectos previos que facilitará la comprensión del trastorno.

Desde lo general a lo particular, como anteriormente hemos detallado, comenzamos exponiendo las diferentes clasificaciones relativas a la discapacidad. Esto nos permitirá ir concretando a qué tipo de discapacidad pertenece las encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, dentro de las cuales encontramos el síndrome de West y otros cuadros epilépticos afines.

De esta forma, según el DSM IV-TR, podemos encontrar los siguientes trastornos:

- Trastornos de Inicio en la Infancia, la niñez o la adolescencia.
- Delirium, demencia, trastornos amnesicos y otros trastornos cognoscitivos.
- Trastornos mentales debidos a enfermedad médica.
- Trastornos relacionados con sustancias.
- Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.
- Trastornos del estado de ánimo.
- Trastornos de ansiedad.
- Trastornos somatomorfos.
- Trastornos facticios.
- Trastornos disociativos.
- Trastornos del control de los impulsos no clasificados en otros apartados.
- Trastornos adaptativos.
- Trastornos de la Personalidad.
- Otros problemas que pueden ser objeto de la atención clínica.

Según el CIE-10, existen las siguientes deficiencias:

- Trastornos físicos:
 - Deficiencias visuales: alteraciones de la visión y cegueras, trastornos de la acomodación, la refracción y otras alteraciones de la visión.
 - Deficiencias del Oído: Sordera e hipoacusia.
 - Deficiencias del sistema nervioso: parálisis cerebral infantil, problemas motores, etc.
- Trastornos mentales y del comportamiento:
 - Trastornos mentales orgánicos.
 - Trastornos mentales y del comportamiento por consumo de drogas psicotrópicas.
 - Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastorno de ideas delirantes
 - Trastornos del humor (afectivos)
 - Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos.
 - Trastornos de comportamiento asociados a funciones fisiológicas y a factores somáticos.
 - Retraso mental.
 - Trastornos del desarrollo psicológico.
 - Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia.
 - Otros procesos frecuentes asociados con alteraciones mentales y del comportamiento.

Claramente, no todos estos trastornos contemplados por las anteriores clasificaciones se dan en edad infantil, siendo los más comunes en esta etapa los que aparecen en el siguiente cuadro.

CUADRO 33**Alteraciones del Desarrollo Infantil****DSM IV-TR (2002)**

- **Retrasos Generales del Desarrollo:**
 - Retraso madurativo.
 - Disfunción Cerebral Mínima.

- **Trastornos Generalizados del Desarrollo:**
 - Autismo.
 - Trastorno de Rett.
 - Trastorno Desintegrativo Infantil.
 - Trastorno de Asperger.
 - TGD no especificado

- **Trastornos Específicos:**
 - Trastornos del Lenguaje.
 - Retraso Simple del Lenguaje.
 - Disfasia.
 - Afasia.
 - Trastornos de la Voz y el Habla.
 - Disfonía.
 - Disfemia.
 - Diglosia.
 - Dislalia.
 - Disartria.
 - Trastornos de las Habilidades Motoras.
 - Apraxia.
 - Dispraxia.

- **Trastornos de la Conducta Social:**
 - Trastorno por Déficit Atencional con Hiperactividad (TDAH).
 - Trastorno de la Vinculación en la Infancia.
 - Conducta Agresiva.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- **Trastornos de la Conducta Alimentaria:**

- Anorexia.
- Bulimia.
- Ingesta en la Infancia.
- Pica.
- Mericismo.
- Potomanía.

- **Trastornos de Sueño:**

- Terrores Nocturnos.
- Sonambulismo.
- Pesadillas.
- Bruxismo.
- Somniloquia.

- **Trastornos por Ansiedad:**

- Ansiedad por separación.
- Ansiedad por evitación.

- **Trastornos de la Eliminación:**

- Enuresis funcional.
- Encopresis funcional.

- **Trastornos del Estado de Ánimo:**

- Depresión Infantil.
- Manía.

Elaboración Propia. Fuente: DSM IV-TR, 2002

Atendiendo a este cuadro que a modo de esquema sintetiza las patologías más frecuentes en la infancia, nos parece importante destacar varias de ellas, las cuales guardan una especial relación con la epilepsia en edad infantil.

La **Discapacidad Intelectual** aparece muy comúnmente ligada a la epilepsia en la infancia. La A.A.M.R (American Association of Mental Retardation) ha aglutinado a lo largo de la historia todo el conocimiento sobre lo que hoy entendemos sobre Discapacidad Intelectual. De esta forma, el término ha sido variado en diversas

ocasiones pasando de llamarse “Deficiencia Mental”, a Retraso Mental, y de éste término a la actual concepción de “Discapacidad Intelectual”. Grossman (1973) define Retraso mental como *“funcionamiento intelectual general inferior a la media, que se presenta junto con deficiencias de la conducta adaptativa y se manifiesta durante el periodo evolutivo, lo que afecta adversamente al desempeño educativo del niño”*.

Luckasson, R (2002) definió el Retraso Mental como: “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales”. Otro de los aspectos que considera dentro de la definición es que para que exista la discapacidad, ésta “se debe dar antes de los 18 años”. De esta forma, se considera limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual cuando el Cociente Intelectual (C.I.) es inferior dos desviaciones típicas de la media.

CUADRO 34

Clasificación de la Discapacidad Intelectual según la APA DSM IV-TR (2002)

Retraso mental profundo: Cuando el C.I. es inferior a 20 o 25.

Retraso mental severo o grave: cuando el C.I. se encuentra entre 20 o 25 y 35 o 40.

Retraso mental moderado o medio: Cuando el C.I. se encuentra entre 35 o 40 y 50 y 55.

Retraso mental ligero: cuando el C.I. se encuentra entre 50 o 55 y 70.

Elaboración propia. Fuente: DSM IV-TR (2002)

Desde la AAMR se propone otro tipo de terminología que abre las puertas a la nueva conceptualización de Discapacidad intelectual, dejando atrás la consideración diagnóstica de Retraso mental centrada totalmente en el Cociente Intelectual (C.I.), dando paso a una conceptualización basada en dos aspectos: *el funcionamiento intelectual y las habilidades adaptativas, siendo necesario determinar los tipos, las funciones y la intensidad de los apoyos* (Luckasson, R. et al, 2002).

CUADRO 35**Clasificación basada en siguientes *necesidades de apoyo*.****(Luckasson, R. et al, 2002).**

Apoyo Intermittente: administrado cuando el individuo no necesita apoyo permanente, tiene episodios de intensidad alta o baja.

Apoyo Limitado: administrado durante un periodo de tiempo, de naturaleza intensiva.

Apoyo Extenso: de naturaleza continua y sin límite temporal, normalmente afecta a más de un aspecto del individuo.

Apoyo Generalizado: de naturaleza permanente y de intensidad alta, es necesario que afecte a varios aspectos del individuo.

Elaboración propia. Fuente: Luckasson, R. et al, 2002.

Actualmente, concretamente en el 2010, se producido un cambio terminológico que ha afectado a la propia AAMR que ha pasado a llamarse American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD): Ésta ha continuado manteniendo la definición de Discapacidad Intelectual expuesta en 2002 por R. Luckasson donde se diferencian tres criterios fundamentales para su diagnóstico, es decir, por un lado limitación significativa del funcionamiento intelectual, acompañada de limitaciones significativas en la adquisición de habilidades adaptativas de carácter conceptual, social y práctico y que se dan antes de los dieciocho años de edad.

La AAIDD (2010) propone un cambio en la clasificación de las necesidades de apoyo, eliminando las anteriormente descritas en 2002 y centrándose únicamente en la intensidad de los apoyos según los entornos.

Para la realización de este cambio de paradigma, tenemos que tener en cuenta los siguientes aspectos (Schalock R., 2003):

- Abandono del proceso diagnóstico basado en los déficits identificados en los test de inteligencia.
- Realizar una correcta Contextualización del diagnóstico y de la clasificación basada en los sistemas de apoyo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Cambio de acentuación de la provisión de los programas, haciendo hincapié en el diseño y prestación de servicios individualizados.
- La evaluación de los resultados de los servicios y apoyos proporcionados dentro de un marco de calidad de vida

Atendiendo a la definición que se da desde la A.A.R.M., Verdugo (2003) destaca los siguientes factores: Por una parte profundiza en el *enfoque multidimensional y ecológico*, también se puede extraer una *orientación funcional* relativa al diagnóstico, clasificación y planificación, y por último pone *énfasis en los apoyos*, pretendiendo desarrollar las siguientes necesidades de apoyo: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conducta, socialización y protección y defensa.

La A.A.M.R. describe cinco dimensiones a tener en cuenta y que son analizadas por Verdugo (2003) de la siguiente forma:

1. *Habilidades Intelectuales*: la evaluación de las dimensiones intelectuales es necesaria para un correcto diagnóstico de la Discapacidad Intelectual.
2. *Conducta Adaptativa*: denominadas de esta forma al conjunto de habilidades conceptuales, tales como el lenguaje, lecto-escritura y la autodirección, habilidades Sociales, como las relativas a la interrelación y la responsabilidad; y por último las habilidades prácticas, referentes a las actividades de la vida cotidiana.
3. *Participación, Interacciones y Roles Sociales*: son las circunstancias personales de cada persona con Discapacidad Intelectual que va a condicionar su participación en la comunidad y su rol social.
4. *Salud*: referida a la *calidad de vida*. La Organización Mundial de la Salud (OMS), lo define como estado de bienestar físico, psíquico y social.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En los últimos años, el término calidad de vida ha pasado a tener una vital importancia cuando contemplamos algún aspecto relativo a la persona con discapacidad intelectual. Según Casado Muñoz (2006) “La *calidad de vida* está vinculada a la salud de las personas con Retraso Mental” y Casado Muñoz y Lezcano Barbero (2002) proponen que “la principal aplicación del concepto de *calidad de vida* es facilitar apoyos educativos orientados a mejorar su salud”

5. *Contexto*: referente a los ambientes y la cultura. Dentro de esta dimensión contemplamos el enfoque ecológico, dentro del cual podemos resaltar tres niveles: el microsistema, el mesosistema y el macrosistema.

Dentro de la definición contemplada por la AAMR sobre Discapacidad Intelectual, podemos destacar un término, *Habilidades Adaptativas* que fundamental para contemplar esta discapacidad desde un punto de vista global. Verdugo (2005) detalla las siguientes habilidades adaptativas:

CUADRO 36**Habilidades Adaptativas.****(Verdugo M. A., 2005).**

Comunicación	Capacidad para entender y transmitir información a través de códigos simbólicos o no simbólicos.
Autocuidado o cuidado personal	Habilidades relacionadas con el aseo, la higiene y la apariencia física.
Habilidades de la vida en el hogar	Tareas domesticas y cuidado del hogar.
Habilidades sociales e interpersonales	Vinculadas a iniciar, mantener y finalizar relaciones con otros.
Utilización de la comunidad o de los recursos comunitarios	Transportes, tiendas, etc....
Autodirección y autocontrol	Toma y ejecución de decisiones
Salud y seguridad	Manteniendo de la salud, prevención de accidentes e identificación de síntomas de una enfermedad.
Habilidades académicas funcionales	Lectura, escritura y cálculo.
Ocio y tiempo libre	Desarrollo de intereses.
Trabajo	Poseer un trabajo en la comunidad.

Elaboración propia. Fuente: Verdugo M.A., 2005.

En todas y cada una de estas áreas se podrían identificar *habilidades conceptuales, sociales y prácticas* que constituye la conducta adaptativa.

Como podemos observar en la anterior clasificación, los **Trastornos Generalizados de Desarrollo** ocupan un especial punto dentro de las

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

alteraciones comunes en la infancia y sobre todo su forma más común, el Autismo. Este trastorno se relaciona también con la epilepsia.

En 1911 el psiquiatra Bleurer enunció por primera vez la palabra autismo refiriéndose a algunos síntomas relacionados con la Esquizofrenia que manifestaban dificultades en las interacciones sociales. Pero fue Leo Kanner y Hans Asperger (1943 y 1944) quienes describieron clínicamente por primera vez el autismo como un trastorno aparte, aunque cada uno de ellos se refirió a un trastorno autista diferente. Mientras Kanner hizo una descripción de 11 casos de pacientes con autismo nuclear, definiéndolo como una inhabilidad innata para desarrollar el contacto afectivo, biológicamente determinado con las personas, Asperger lo hizo sobre un tipo de autismo con alto funcionamiento intelectual, para describir a un niño Vienes, en el que halló un contacto social muy perturbado, desarrollo de intereses, actividades y pautas de comportamiento restringidas y repetitivas, ausencia de progreso y trastornos del pensamiento, así como disociación afectiva.

Posteriormente fue Lorna Wing y Judith Gould (1979) quienes transmitieron la idea del “**Espectro Autista**” que continua vigente en la actualidad. Este término se refirió a un continuo de rasgos nucleares que aparecían en el autismo y en otros cuadros dentro de los denominados trastornos generalizados del desarrollo y que se conocen como “la tríada de Wing”.

El Autismo es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una tríada de déficits contemplada por los manuales diagnósticos de la siguiente forma. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, las manifestaciones conductuales que caracterizan al autismo incluyen:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUADRO 37

Tríada de déficits en el Trastorno Autista.

(DSM IV –TR (2002)).

<i>Alteración cualitativa en la interacción social.</i>	manifestada al menos por dos de las siguientes características:
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son el contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social. ✚ Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuadas al nivel de desarrollo. ✚ Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos. ✚ Falta de reciprocidad social o emocional 	
<i>Alteración cualitativa de la comunicación.</i>	manifestada al menos, por dos de las siguientes características:
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral. ✚ En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros. ✚ Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico. ✚ Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo. 	
<i>Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos, repetitivos o estereotipados.</i>	manifestados por lo menos, mediante una de las siguientes características:
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea su intensidad, sea en su objetivo. ✚ Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales. ✚ Manierismos motores estereotipados y repetitivos. ✚ Preocupación persistente por partes de objetos. 	
<i>El funcionamiento anormal debe aparecer antes de los tres años de edad en por lo menos una de estas tres áreas: (1) interacción social, (2) lenguaje social o (3) juego simbólico.</i>	

Elaboración propia. Fuente: DSM IV –TR (2002).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dentro del DSM IV TR (2002) se especifica varias manifestaciones diagnósticas ligadas al autismo, siendo consideradas Trastornos Generalizados del Desarrollo. Estos síndromes responden a los siguientes criterios:

- *Trastorno de Rett.* Es un trastorno específico para el sexo femenino que cursa con microcefalia adquirida, regresión, falta de utilización de las manos, estereotipias manuales y retraso mental importante. Sus criterios diagnósticos son:
 - *Todas las características siguientes:*
 - Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
 - Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
 - Circunferencia craneal normal en el nacimiento.
 - *Aparición de todas las características siguientes después del periodo de desarrollo normal:*
 - Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
 - Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados.
 - Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno.
 - Mala coordinación de la marcha o de movimientos del tronco.
 - Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.
- *Trastorno de Asperger:* La principal característica de éste síndrome son la incapacidad grave o permanente para la interacción social y la presencia de pautas de conducta restringidas como quedan reflejadas en los criterios diagnósticos siguientes:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Alteración cualitativa de la interacción social, manifestadas al menos por dos de las siguientes características:
 - Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
 - Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas.
 - Ausencia de reciprocidad social o emocional.
- Patrones de comportamiento, de intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:
 - Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés, estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
 - Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - Manierismos motores estereotipados y repetitivos.
 - Preocupación persistente por partes de objetos.
- *Trastorno Desintegrativo Infantil:* En este trastorno se produce una marcada regresión en múltiples áreas de actividad tras un periodo de por lo menos 2 años de desarrollo aparentemente normal. Este trastorno también ha sido denominado Síndrome de Heller y sus características diagnósticas son:
 - Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros dos años posteriores al nacimiento, manifestado por la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

- Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos 2 de las siguientes áreas:
 - Lenguaje expresivo o receptivo.
 - Habilidades sociales o comportamiento adaptativo.
 - Control intestinal o vesical.
 - Juego.
 - Habilidades motoras.
- Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:
 - Alteración cualitativa de la interacción social.
 - Alteraciones cualitativas de la comunicación.
 - Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.
- *Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado:* Esta categoría se utiliza cuando aparezca una alteración grave del desarrollo, no cumpliéndose los criterios de trastorno generalizado del desarrollo, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación.

Éste grupo de trastornos Generalizados del Desarrollo, también denominados Trastornos del Espectro Autista (TEA) componen un grupo heterogéneo de síndromes que presentan anomalías en la interacción social recíproca, en los patrones de lenguaje verbal y no verbal, así como la existencia de un repertorio restringido de actividades e intereses (DSM IV-TR, 2002).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Actualmente existe una propuesta relacionada con la inclusión en el próximo DSM V la entidad diagnóstica Trastorno del Espectro Autista, que contemplará todos los cuadros diagnósticos que hoy incluimos en la clasificación de TGDs.

Dentro de la epidemiología del autismo, podemos reflejar distintos estudios que se refieren a datos muy similares de prevalencia en torno de 2 a 5 casos por cada 10.000. Lotter (1978) obtuvo una tasa de prevalencia del 4,5 por 10.000 nacidos vivos, resultados que han confirmado otros autores como Brask (1997) y Treffer (1970) en estudios realizados anteriormente.

Estos síndromes del neurodesarrollo presentan unas características comunes, como ya hemos afirmado, y presentan unos datos clínicos, neuroanatómicos, bioquímicos, neurofisiológicos y genéticos que sugieren que son trastornos donde existe una clara base neurobiológica (Costa e Silva J.A., 2008; Hughes J.R. 2008; Johnston M.V., Blue M.E, 2006). También existe constatada una clara relación entre el autismo con otros síndromes de disfunción neurológica como con el Retraso mental, la hipotonía y otros trastornos motores y la epilepsia, que sugiere que el autismo es un trastorno neurobiológico derivado de una disfunción cerebral de etiología heterogénea (Costa e Silva J.A. ,2008; Williams E., Thomas K, Sidebotham H., Emond A., 2008).

Se ha encontrado las siguientes afectaciones neurológicas en las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA): Megalencefalia en algunos pacientes cuyas manifestaciones son aumento del tamaño cerebral los primeros dos años de vida, disminución de neuronas y dendritas en la amígdala, el hipocampo, el área cingular anterior y el cerebelo, pérdida de células de Purkinje en el cerebelo, aumento global de la sustancia blanca subcortical en niños/as de edad preescolar, proliferación glial y cambios en la estructura columnar normal de la corteza cerebral (Costa e Silva J.A., 2008; Hughes J.R. 2008; Gillberg C. y Coleman ,2000; Johnston M.V. y Blue M.E, 2006; Herbert M.R. y Caviness V.S. , 2006; Casanova M.F. 2006). En los últimos años se ha prestado gran importancia a que la génesis del autismo pudiera estar ligada a una alteración estructural y funcional

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de las minicolumnas corticales, llegando a hablar incluso de “minicolumnopatía autista” (Casanova M.F., 2006).

Desde un aspecto neuroquímico, se han encontrado determinadas anomalías como la presencia de alta tasa de serotonina en sangre, anomalías específicas en los neurotransmisores y alteraciones del metabolismo oxidativo mitocondrial (Costa e Silva J.A., 2008; Hughes J.R. 2008; Charles J.M., Carpenter L.A., Jenner W., Nicholas J.S., 2008).

También se han encontrado anomalías neurofisiológicas en la maduración de determinadas vías asociativas corticosubcorticales (Costa e Silva J.A., 2008; Hughes J.R. 2008; Charles J.M., Carpenter L.A., Jenner W., Nicholas J.S., 2008 ; Rapin I, 2006), como el área del giro fusiforme, donde radica el procesamiento de las caras y del giro parahipocampal temporal (Rapin I, 2006), esta región es crítica en los dos primeros años de vida y sobre todo en los 3-6 primeros meses de edad, esto provocaría que los niño/as con autismo activan de forma compensatoria otras áreas como la corteza frontal y la corteza visual primaria y que provoca una disminución en la activación de la amígdala.

En la ontogénesis del sistema nerviosa central, existen determinadas áreas cerebrales que maduran antes que otras, debido a la guía genética determinada en cada persona. Cuando este proceso madurativo se ve afectado por un fenómeno epileptogénico, puede generarse graves consecuencias para la consolidación de las funciones cognitivas emergentes (Muñoz-Yunta J.A. y cols, 2008).

Los estudios genéticos son actualmente considerados como indispensables para el conocimiento del núcleo generador del autismo. Se ha encontrado la evidencia de alteraciones en los patrones sociales de los progenitores de niños con autismo hasta en un 38% de los casos, alta tasa de antecedentes neuropsiquiátricos y el exceso de afectación de varones con respecto a mujeres, una mujer por cada cuatro hombres, sugiere una base genética. (Costa e Silva J.A., 2008; Hughes J.R. 2008; Charles J.M., Carpenter L.A., Jenner W., Nicholas

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

J.S., 2008; Muhle R., Trentacoste S.V., Rapin I., 2004; Kaufmann W.E., Capone G.T., Clarke M., Hohmann C.F., 2008).

Desde el punto de vista genético el autismo nos muestra que en el existe múltiples genes que están interviniendo en el trastorno. Según autores, existen dos mecanismos genéticos mediante los cuales se puede explicar el fenotipo autista. Por una parte, encontramos el modelo de la máxima parsimonia, en el cual diversos genes con un efecto leve están interactuando unos con otros para formar el fenotipo. Por otra parte, se propone que el autismo podría estar causado por una confluencia de una predisposición genética a los trastornos del lenguaje o una reticencia social combinada con un factor de riesgo ambiental o inmunogenético (Folstein S.E. y Rosen-Sheidley B., 2001; Acosta M.T. y Pearl P., 2006).

Aún teniendo en cuenta todos los estudios anteriormente citados la génesis del autismo todavía es desconocida. Según el Centro nacional de Recursos de la Educación Especial, CNREE (1989) con respecto a la etiología del Autismo, cita que ésta presenta un origen multicausal donde existen factores genéticos como los hallados en el cromosoma 15 y el 7, factores producidos por el cerebro en desarrollo, factores neuroquímicos, etc.

Por otro lado, también existen unas teorías de carácter psicológico que pretenden explicar el autismo y que en este caso concreto nos sirven para entender el desarrollo de estos alumnos.

Desde el punto de vista cognitivo, los alumnos con autismo presentan disfunciones de carácter ejecutivo (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991). Desde esta teoría se propone que existen una serie de constructos del pensamiento que aparecen trastocados en el autismo, tales como la planificación, la flexibilización, la memoria de trabajo, la monitorización y la inhibición.

Por otra parte, presentan dificultades para pasar pruebas relacionadas con la Teoría de la Mente. Esta propuesta expone que las personas con autismo presentan dificultades para atribuir creencias, ideas e intenciones, es decir,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

estados mentales de él mimo y de los demás (Baron-Cohen, 1985,1993; Leslie, 1987).

La Coherencia Central débil se basa en la creencia que *“las personas con autismo tienen dificultades para elaborar interpretaciones comprensivas de las situaciones mediante la lectura de intenciones de los participantes, a partir de los movimientos de los ojos y de las manos de éstos y por las pistas contextuales”* (Martos J.,2001 en Valdez D.,2001:37).

La teoría relacionada con los fallos en la intersubjetividad (Hobson, 1993-1995; Trevarthen,1979) propone que existe en las personas con autismo presentan un déficit emocional primario *“que podría hacer que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia y en la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social”* (Martos J.,2001 en Valdez D.,2001:34).

Otras características de su desarrollo son:

- Flexibilidad mental y comportamental
- Incapacidad para dar sentido a la actividad (Riviere A., 2000).
- Dificultades para desarrollar la capacidad simbólica, imitativa y de suspensión.
- En procesos psicológicos básicos, tales como atención, memoria y percepción.
- Limitaciones en la intención comunicativa y en desarrollo de una comunicación funcional sobre todo en el nivel pragmático.
- Dificultades para establecer vínculos sociales normalizados.
- Dificultades en pautas de referencia conjunta.

El último trastorno, al que vamos a prestar atención en este apartado, por su asociación y relación con síndromes epilépticos en edad infantil es la **Parálisis Cerebral**, la cual se puede definir como *“un trastorno `persistente del movimiento y de la postura, causado por una lesión no evolutiva del sistema nervioso central*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

(SNC) durante el periodo temprano del desarrollo cerebral, limitado en general a los tres primeros años de vida” (Eicher y Baqtschaw, 1993).

“Trastorno persistente, pero no invariable, de la postura y el movimiento, debido a una disfunción del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen” (Comisión Mundial de la Parálisis Cerebral, Reunión en Berlín, 1966).

“Trastorno no progresivo del movimiento y la postura debido a una lesión o daño cerebral que ocurre en el periodo del desarrollo cerebral temprano (hasta los cinco años). Su diagnóstico implica, y de hecho requiere la exclusión de trastornos como procesos neoplásicos, hidrocefalias y enfermedades degenerativas. El diagnóstico diferencial incluye retraso mental, miopatías, neuropatías, anomalías de la columna vertebral, trastornos involuntarios del movimiento, síndromes hereditarios, ataxia hereditaria y microencefalia hereditaria” (Alexander y Bauer, 1988).

Nos parece de vital importancia reseñar que este trastorno se produce por una lesión donde se genera un déficit en el aporte de oxígeno y una alteración en el intercambio bioquímico que produce la muerte neuronal, en etapas previas del desarrollo, siendo el rasgo más común una deficiente maduración del Sistema Nervioso Central de tipo prenatal, perinatal o postnatal.

Atendiendo a la clasificación de este trastorno, vamos a utilizar la más comúnmente utilizada y aceptada (Hartlage, 1983) que propone los siguientes tipos:

- Según los síntomas, puede ser:
 - *Espasticidad* que consiste en un incremento acentuado del tono muscular.
 - *Atetosis* que consta de dificultad en el control y coordinación de los movimientos voluntarios.
 - *Ataxia* que implica dificultad para medir la fuerza, la distancia y dirección de los movimientos que son lentos y torpes.
 - *Rigidez* que se trata de una hipertonía marcada.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- *Temblores* que son movimientos breves, rápidos, rítmicos y oscilantes.
- Según los miembros afectados, se puede considerar:
 - Momoplejía, cuando afecta a una sola extremidad.
 - Hemiplejía, si afecta a un brazo y a una pierna del mismo lado.
 - Diplejía, si se da en ambas extremidades inferiores y en los brazos de forma incompleta
 - Paraplejía, cuando se dan en extremidades inferiores.
 - Triplejía, cuando se produce en tres miembros, liberando comúnmente un brazo que no aparece tan afectado.
 - Tretaplejía, cuando afecta a las cuatro extremidades.
- Según el tipo de alteración del tono muscular (García Hernández, 1988):
 - Parálisis Cerebral Espástica: afecta a la corteza cerebral, concretamente a los centros motores provocando excesiva rigidez. Suele representar un 75%. Entre sus manifestaciones encontramos: hipertonía, hiperreflexia, espasticidad, espasmos, marcha en tijera y sialorrea.
 - Parálisis Cerebral Atetoide: afecta a los Ganglios Basales provocando en el niño movimientos involuntarios y lentos. Representa el 10%. Se pueden distinguir dos tipos de movimientos: los atetósicos que se producen en las zonas distales del cuerpo y los corea en las zonas proximales.
 - Parálisis Cerebral atáxica: afecta al cerebelo, surgiendo afectación en la coordinación de movimientos y equilibrio por lo que produce descoordinación en la marcha y en los movimientos de carácter fino, como la coordinación óculo-manual. Representa el 5%.
 - Parálisis Cerebral Mixta: se produce por una combinación de las anteriores. Representa el 10%.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Desde estas tres patologías podemos introducir el concepto de epilepsia infantil ya que ofrecen una relación que posteriormente quedará reflejada a través de los distintos datos que ofrecen los distintos estadios científicos sobre el tema. Para tratar la epilepsia nos ha parecido necesario hacer una relación de apartados que explican la alteración desde un punto de vista histórico, que nos aporta la evolución del término, datos poblacionales y sus características neurológicas, cognitivas y de desarrollo para desembocar en sus necesidades educativas especiales, génesis de la posterior intervención propuesta.

Comenzando desde la evolución histórica de término, atenderemos la definición de epilepsia como una enfermedad con múltiples manifestaciones para centrarnos en las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, en concreto en el Síndrome de West, ya que es el síndrome epiléptico más frecuente en la etapa lactante, representando entre un 3% y un 7% de las epilepsias anteriores a los 15 años (Rufo-Campos, 2000) siendo su incidencia de 1 cada 5.000 niños, y por otra parte el Síndrome de Lennox-Gastaut que representa el 1% de los mismos (Rufo-Campos, 2000) teniendo en cuenta que el 30% de los casos de niños con Síndrome de West acaba evolucionando a Síndrome de Lennox-Gastaut (Rufo-Campos, 2000).

Por otra parte detallaremos sus características cognitivas y de otras áreas del desarrollo acabando con las necesidades educativas especiales generales en esta población.

Un estudio realizado por la Fundación Nacional de Síndrome de West y afines detalla que tomando una población de 128 asociados (N=128) el 62% son varones y el 38% mujeres. Teniendo en cuenta el tipo de Síndrome de West el más común es el Sintomático (36%), seguido del Criptogénico (26%), y el Idiopático (13%), contando con un 3% de niño/as con síndromes afines (Fundación Síndrome de West, 2007).

En este estudio se obtiene que un 9% de los casos con síndrome de West mayores de 2 años, evolucionan a un síndrome de Lennox-Gastaut (Fundación Síndrome de West, 2007).

En cuanto a la edad de aparición del síndrome se observa que dos de cada tres de los afectados (64%) expuestos en el estudio apareció el cuadro hacia los 6 meses de edad, recibiendo el primer tratamiento hacia los 7,3 meses (Fundación Síndrome de West, 2007).

En el 28% de los casos, el tiempo estimado para el diagnóstico fue de uno o dos días, y en un 31% de los casos fue necesario más de un mes para el diagnóstico (Fundación Síndrome de West, 2007).

En lo relativo a la etiología del síndrome el 35% de los casos corresponden a una causa Prenatal, siendo el 16% Perinatal y el 2% Postnatal (en el 47% restante no se obtuvieron datos) (Fundación Síndrome de West, 2007).

Otro de los datos que nos revela el estudio es que el 91% de los casos registra algún tipo de deficiencia, existiendo un 7% de casos con antecedentes familiares de epilepsia (Fundación Síndrome de West, 2007).

Este estudio nos ha ayudado a situar la realidad de un grupo de niños/as con Encefalopatías epilépticas que no pretende ser representativo del colectivo, sino meramente ilustrativo y que nos ha servido para introducir un tema de estudio argumentado desde el conocimiento general de la epilepsia al concreto de las epilepsias en periodo infantil.

3.2.2. Aspectos Históricos relativos a la Epilepsia:

Para realizar cualquier estudio relativo a la epilepsia, es necesario tener en cuenta los aspectos históricos referentes al término, ya que se trata de una enfermedad que posee una larga genealogía. Posiblemente en la historia no ha existido otra enfermedad que haya tenido tantos nombres como esta afectación. El conocimiento de las distintas consideraciones y terminologías utilizadas a lo largo

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de la historia, es necesario para situarnos en el marco actual, donde la epilepsia es considerada como una afectación crónica.

Para realizar una sinopsis acertada, es necesario retrotraernos en el tiempo a la antigua Grecia, donde la enfermedad era considerada una enfermedad de tipo sagrado, ya que solo Dios era capaz de lanzar al suelo a una persona y privarle de sus sentidos, hacerla convulsionar y posteriormente devolverla a la normalidad. Esta concepción que aparece en el libro de Owsei Temkin, “la enfermedad de la caída” (The Falling Sickness, 1945), retrata una concepción que ha acompañado a la epilepsia a lo largo de toda la historia.

De esta forma en la Grecia Antigua, quien padecía de epilepsia ya no solo era considerado como un signo de pecado sino que para curarse solo podía depositar su vida en manos de una causa supranatural.

En este sentido, Tito Macio Plauto (254-184 a.c.) y Marco Tulio Cicerón (106-43 a.c.), se referían a la epilepsia como una “enfermedad anímica, vicio, pasión, movimiento o estado desarreglado del alma”, en todo momento considerada como enfermedad de los dioses (“Divinus, ad um”).

Igualmente, como en todas las etapas históricas, no todo el mundo opinaba de la misma forma. Este fue el caso de Hipócrates (460 a.c) que en su libro “sobre la enfermedad sagrada”, definía la epilepsia como una enfermedad hereditaria de localización cerebral, cuya causa podría estar en una falta de aire en el cerebro. También denominó a la epilepsia como una enfermedad del niño (Morbus Pueri) ya que la prevalencia era superior en esta enfermedad y en su libro “Aforismos” afirma que los niños son propensos a las convulsiones.

El término Epilepsia ha sido definido como vamos a ver de diversas formas, según la época, pero su concepción etimológica se deriva de un verbo griego que significa crisis o ataque. Esta terminología ha ido variando, por ejemplo, Hipócrates escogió el nombre de “Gran Enfermedad” (en latín, Morbus Maior), ya que no estaba de acuerdo con las relaciones que se hacían de la enfermedad con los aspectos sobrenaturales o sagrados (Morbus Divinus o Morbus Sacro).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En Roma se denominó “mal Comicial” (Morbus Comicialis), debido a que cuando ocurría en el comicio, es decir en la asamblea, a algún senador, ésta se suspendía. Toda esta cantidad de términos, propios de otra época, siguen sosteniendo algunas terminologías actuales.

Posteriormente en el inicio del Cristianismo, la enfermedad de la Epilepsia se consideraba una posesión demoníaca. En la Biblia, concretamente en el Nuevo Testamento podemos leer que Jesús, libraba a diferentes personas de los ataques de un espíritu maligno. De esta forma, los evangelistas San Mateo, San Marcos y San Lucas recogen datos en sus escritos sobre estas situaciones anteriormente enunciadas. En uno de los casos se describe a un joven que presentaba todos los síntomas reconocidos por los antiguos médicos: *“el espíritu intruso gritaba, pero a ratos permanecía sordo y mudo, echaba espuma por la boca, rechinaba los dientes y convulsionaba”* (Lc 9,39-40). En otro evangelio, un padre describe así la situación de su hijo: *“Cuando llegaron a donde estaba la gente, se acercó un hombre a Jesús, y arrodillándose delante de él, le dijo: Señor, ten compasión de mi hijo. Le dan ataques y sufre horribilmente; muchas veces se cae en el fuego o en el agua”*.(Mt 17, 14-15). En estas descripciones podemos observar algunas características muy comunes de lo que hoy entendemos por epilepsia. En aquel momento, dado que Jesús obró el milagro, se retroalimentó la idea anteriormente descrita que solo un ser supranatural podía curar la enfermedad. De esta forma, se les atribuyó a los epilépticos el término de poseídos o demoníacos (Morbus Demoniacus).

El enfermo demoníaco o endemoniado era considerado tabú para las sociedades antiguas y se presentaba como intocable ya que el que intentara acercarse podía ser poseído por el maligno y contraer la enfermedad.

En la Edad Media se consideraba que los demonios o espíritus poseían a los enfermos de epilepsia, y que esta posesión se manifestaba con los ataques que producían en las gentes de éstas sociedades miedo y asco. Orígenes (250 d.c.) denunció a la medicina como herejía, ya que ésta, según él, iba en contra de las

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

enseñanzas de la Biblia. Se opuso a las corrientes naturalistas que concebían la epilepsia como una enfermedad, concluyendo de esta forma: “creemos que son lunáticos, como pensaba el evangelista, y los afectados de ello son poseídos por un espíritu sucio, sordo y mudo”. Estas teorías fueron de gran aceptación durante la Edad Media.

En el Siglo VII se acuñó el término “lunaticus” como vocablo culto que definía a los posesos. Esta definición fue propuesta por San Isidoro de Sevilla en las “Etimologías, libro XX” (“Hos etiam vulgus lunaticus vocant, quod per lunae cursus insidia demonum”).

Como se puede constatar, la epilepsia ha estado estigmatizada desde sus comienzos considerándose, además de demoníaca, una enfermedad contagiosa y maldita.

En el Siglo XIII (1225-1274) Santo Tomás de Aquino, retomó las ideas consideradas por Platón y principalmente por Hipócrates incluyendo a la Epilepsia como una enfermedad cuyo origen se encontraba en lo natural y no en lo supranatural.

Paracelso (1439) lo denominó “mal de la caída” (Morbus Caducus) además de considerarlos lunáticos (Morbus Lunaticus) que continuaba considerando a la persona con epilepsia como enfermos afectados por la enfermedad de la luna, como en etapas anteriores, lo que ya se consideraba como personas con enfermedades psiquiátricas. En este sentido, ya San Mateo utiliza en su descripción el término “lunático” para referirse a un epiléptico. Este concepto proviene de la considerada enfermedad de la Luna o mal lunar y fue Quinto Sereno quién atribuía la enfermedad a un Dios que actuaba a través de la luna.

En el 1611, Pérez Cascales publica un libro en Latín denominado “Liber de affectionibus”, que se consideró como el primer tratado español de pediatría, donde incluyó el término “Alferecía” refiriéndose a la Epilepsia Infantil. Actualmente este término se define como: *“Enfermedad caracterizada por convulsiones y*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

pérdida de conocimiento, más frecuente en la infancia e identificada a veces con la epilepsia”.

Posteriormente en el renacimiento se relacionó la epilepsia con otras enfermedades como la sífilis llegando a concluir por parte de los médicos que era debida a una irritación del cerebro por alguna causa venenosa. En Francia se acuñó el término utilizado por Hipócrates (Morbus Maior) para denominar a la epilepsia como Grand mal.

Una vez llegado al Siglo XX y afectado directamente por lo acontecido en el siglo anterior, es la psiquiatría por una parte y la neurología por otro las que buscan respuestas científicas a la enfermedad. De esta forma se consiguen numerosos conocimientos que implican claramente la mejora progresiva de la calidad de vida de éstos enfermos.

Desde la psiquiatría, se considera la epilepsia como una enfermedad mental y clasificada por lo tanto, dentro de ella. Figuras ilustres en la materia como Pinel (1754-1826), contribuyeron a que las cárceles se transformaran en hospitales para estos pacientes, y así de esta forma recibir el tratamiento médico que precisaban. Uno de los ejemplos que corrobora este hecho, es la creación en 1899 de la primera institución para epilépticos en Madrid, denominado el Instituto San José. Para éste psiquiatra la epilepsia se encontraba dentro de las neurosis, junto al asma, la tos ferina, el ilio, el tétanos, las rabias y las neuralgias.

El primer autor que realizó una síntesis sobre las enfermedades psiquiátricas fue Kraepelin (1923), que distinguió tres grandes categorías: la demencia precoz y parafrenias, la enfermedad epiléptica y la enfermedad Maniaco-depresiva. Su propuesta más importante en el terreno de la epilepsia fue la diferenciación de diversos tipos de epilepsia sintomática, que según él podrían deberse a enfermedades cerebrales tales como lesiones, tumores, intoxicaciones, enfermedades degenerativas y epilepsia genuina de origen desconocido y etiología no aclarada. Además Kraepelin realizó un trabajo exhaustivo de descripción de los estados crepusculares, tales como el estado de disminución de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

la conciencia, la irritabilidad, la ansiedad y en ocasiones delirios, que separó en religiosos y de grandeza.

En este siglo surge la teoría unitaria la cual defiende que existe un solo trastorno pero con distintos grados de severidad que se podían manifestar de forma progresiva comenzando por estados neuróticos, pasando por estados de confusión y acabando en la demencia. H. Neumann (1859) desde Alemania y Morel (1809-1879) propusieron que la enfermedad sería el resultado de una degeneración Mental progresiva que se transmitía por herencia hasta llegar a la “idiotia”, donde ésta tendía a desaparecer. Dentro de esta tendencia a la degeneración encontrábamos la epilepsia que se asociaba con la imbecilidad moral y la deficiencia mental. Lombroso concluyó que la epilepsia se entrelazaba con el imbecil moral y el criminal y para soportar su idea puso el ejemplo de Misdea, un soldado de 21 años con epilepsia, que mató a ocho personas y una vez acabado la masacre cayó en un profundo sueño. Doce horas después no recordaba lo que había hecho.

Este tipo de Teorías ayudaron muy poco a las personas con esta enfermedad provocando de nuevo un rechazo por parte de la sociedad.

Continuando dentro del campo de la psiquiatría cabe resaltar el trabajo realizado por Jules Falret (1824-1902). Éste médico realizó la primera clasificación de los trastornos mentales asociados con la Epilepsia. Para ello distinguió tres grupos: los trastornos asociados con la crisis convulsiva, en el tiene en cuenta el momento en el que se produce, según sea antes, durante o después de la crisis; Los trastornos intercríticos; y los estados prolongados del delirio (folie epileptique).

Charcot diferenció la Histeria de la Epilepsia, señalando un sustrato diferente para cada una de ellas y admitiendo la posibilidad de que se pudieran dar conjuntamente (histerioepilepsia).

Atendiendo a toda la evolución propuesta anteriormente se puede resaltar que hasta hace bien poco la epilepsia ha sido considerada una enfermedad mental, siendo ya en el CIE-9 (1978) donde la epilepsia no aparece como tal,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

exponiéndose que *“los estados crepusculares y confusionales se distinguen dentro de la psicosis orgánicas transitorias y las psicosis epilépticas crónicas, y los estados demenciales que pueden aparecer en epilepsia de forma secundaria a lesiones cerebrales, se describen dentro de las psicosis orgánicas crónicas”*.

Por otro lado, desde la Neurología se ha conformado la idea actual y visión moderna de esta enfermedad. Los Neurólogos se interesaban por el estudio detallado de las crisis epilépticas, el conocimiento de la fisiología de Sistema Nervioso Central y la relación entre las crisis y la patología cerebral.

Russel Reynolds (1861) y Gowers (1907), tiraron por tierra la teoría de Morel, descubriendo que existían muchos enfermos de epilepsia que se podían definir como normales, es decir que no presentaban ninguna secuela como retraso mental o ningún otro deterioro.

Hughlings Jackson (1835-1911), fue el primer epileptólogo al que debemos la primera definición de Epilepsia como “una descarga ocasional, súbita, excesiva, rápida y localizada de la sustancia gris”. Posteriormente, describió la epilepsia focal cortical, a la que actualmente denominamos Jacksoniana (crisis epilépticas parciales del tipo somatomotor con marcha Jacksoniana) y las crisis Uncinadas, con sintomatología de tipo variable y situadas en la parte antemeridional del lóbulo temporal y de forma más concreta en el Uncus de la Circunvolución Hipocámpica.

En 1929 el Psiquiatra Hans Berger descubrió la Electroencefalografía, hallazgo importante para el avance de esta ciencia y sobre todo para la maduración del conocimiento sobre dicha enfermedad. Consecutivamente comenzaron a realizarse estudios en este sentido que posibilitaban un mejor tratamiento del mismo.

Las Investigaciones modernas en epilepsia están intrínsecamente ligadas al desarrollo científico del ElectroEncefaloGramma (EEG) que surgió hacia la primera mitad del siglo XX con las investigaciones de Hans Berger (1929). A partir de aquí se han sucedido una serie de investigaciones que provocaron un gran avance en el conocimiento de la epilepsia, como las teorías de Jackson, que después fueron

reafirmadas y completadas por Lennox y Gibbs en la universidad de Harvard y por Jaspers, Ericsson y Penfield en la de Montreal, en sus estudios sobre las correlaciones electroclínicas. Posteriormente fue el epileptólogo Gastaut H., quién acuñó la primera clasificación internacional sobre crisis epilépticas en Viena (1965), modificada en New York (1969) y en Kyoto (1981). Desde este momento la epilepsia se ha propuesto como un gran reto no solo para la medicina, sino también para otras áreas como la psicología, sociología y pedagogía entre otras, de forma que se ha producido un gran punto de encuentro, desde el cual, distintos profesionales proporcionan sus conocimientos científicos con el único objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y más concretamente en la etapa infantil, donde se produce un deterioro mayor y donde confluyen un diverso conjunto de patologías asociadas que mina el desarrollo del niño.

3.2.3. La Definición de Epilepsia

En este apartado se busca situar un punto de partida para el posterior desarrollo del estudio. Para ello, se antoja imprescindible concretar todas las definiciones necesarias para el correcto trato del mismo.

Son muchas las definiciones sobre Epilepsia según el autor consultado, pero en todas ellas hay un común denominador. La epilepsia es una de las afectaciones más importantes para la neurología debido a su variedad de manifestaciones y por la búsqueda de un tratamiento concreto para cada una de ellas. Hoy en día se ha conseguido que los avances científicos permitan tratar a los pacientes que la sufren posibilitando una mejora en la calidad de vida y dando paso a la búsqueda de terapias en todas las áreas de intervención que permitan del desarrollo de estas personas.

Según el diccionario editado por la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) la epilepsia *“es una afectación crónica, de tipología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debida a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epiléptica) asociada eventualmente con diversas manifestaciones clínicas o para*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

clínicas” (Diccionario de Epilepsia: Gastaut H., y cols 1973). Igualmente se considera epilepsia a una situación caracterizada por dos o más crisis afebriles no originadas por la ingesta de drogas o alcohol (WHO (OMS), 1981). De esta definición podemos descartar todos los episodios críticos que no se consideren epilepsia, como son las crisis únicas y las crisis epilépticas ocasionales producidas por las siguientes causas: (1) por intoxicación exógena, debido a la toma de algún fármaco o un producto convulsionante; (2) por intoxicación endógena; (3) por privación súbita de una medicación sedante; (4) por fiebre lactante y de niños pequeños, lo que se denomina convulsiones febriles; y (5) por trastornos cerebrales transitorios, como infecciones o accidentes cerebrovasculares. También quedan excluidos del criterio diagnóstico de epilepsia las crisis nerviosas no cerebrales, como la crisis de la tetania, otras crisis cerebrales no epilépticas, como las migrañas, las crisis cerebrales anóxicas e isquemias y las crisis psicógenas (Gimeno A., 1994).

Por otra parte *“se ha considerado como una consecuencia exclusiva de la actividad anómala del funcionamiento neuronal, sin embargo hoy sabemos que las neuroglías (especialmente los Astrocitos) ejercen una gran influencia en la actividad epileptógena, por lo que en la actualidad se admite un nuevo enfoque neurobiológico que implica la unidad funcional astrocito-neurona”* (Vaquero, 1999).

Una *Crisis Epiléptica* es una crisis cerebral que obedece a la descarga excesiva y sincrónica de una agrupación neuronal hiperexcitable y que se expresa por síntomas súbitos y transitorios de naturaleza motora, sensitiva, sensorial, vegetativa y/o psíquica, según la clasificación del núcleo neuronal responsable (Diccionario de Epilepsia: Gastaut H., y cols 1973).

El *Ictus Epiléptico* son cuadros morbosos, de modo súbito y violento. De igual forma se denomina *Ictal* al hecho mismo de una crisis o ictus epiléptico en *Interictal* al periodo de tiempo entre crisis.

El *Status Epiléptico* es una condición clínica en la que persisten más de 30 minutos estados de crisis convulsivas o no convulsivas (Celasia, 1976).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

No existe epilepsia sino se dan crisis manifestadas clínicamente e igualmente solo se puede considerar que se padece el trastorno cuando la afectación es crónica y constituida por la repetición de crisis epilépticas.

Una epilepsia se considera activa, cuando el paciente ha tenido al menos una crisis en los últimos tres años o toma medicación en el momento de realizar el estudio (Palencia y cols, 2000).

En cualquier estudio científico sobre el tema se debe contemplar la prevalencia y la incidencia del trastorno, como línea a partir de la cual situar las necesidades reales de la población en cuestión. Entendemos como *Prevalencia*, al número de casos por 1.000 habitantes en un momento dado y estimándose a través de un estudio transversal. Por otro lado, *Incidencia* es el número de casos nuevos por 100.000 habitantes y año, que es estimado con un estudio longitudinal. Otro término relacionado, es el de *Incidencia Acumulativa* que es el número de casos identificados durante años sucesivos en una población.

La prevalencia de la epilepsia, según estudios se sitúa entre el 0,8-49/ 1.000 habitantes y su variabilidad se debe a los criterios diagnósticos, la metodología y el grupo de población estudiado. Según un metanálisis que alberga 20 estudios sobre la prevalencia de la epilepsia, ésta se sitúa entre 5,59/ 1.000 habitantes, diferenciando las zonas rurales (4,94/ 1.000 hab) y las urbanas (6,34/ 1.000 hab) (Kraagaç N., Yeni S.N., Senocak M., Bozludçay M., Savrun F.K., Ozdemir H., et al, 1999). En España se han obtenido en dos estudios diferentes los siguientes datos 4,7/ 1.000 hab. (García León M., 1986) y 5,5/ 1.000 hab. (Nieto M., 1988).

En lo referente a la incidencia los índices varían entre 11-145/100.000 habitantes, siendo el margen más repetido en los estudios entre 20-70/ 100.000 habitantes. No obstante, según los siguientes estudios, se muestra una incidencia que está dentro del estudio anterior: 29,8/ 100.000 hab. (Kurland, 1959), 48,7/100.000 hab. (Hauser y Kurland, 1975), 64/ 100.000 hab. (Tekle-Haimanot, 1997), 49,3/ 100.000 hab. (Mani et al, 1988), 45/ 100.000 hab.(Onsurbe et al, 1999) y 77,7/ 100.000 hab. (EPIMART, 1999).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Con respecto a la *Etiología* de la epilepsia, se puede decir que ésta es una manifestación clínica de múltiples trastornos cuya naturaleza puede ser conocida o desconocida. De ésta forma podemos destacar dos tipos de epilepsia: la epilepsia Idiopática o secundaria y la Sintomática, esencial o verdadera. En la primera se conoce claramente la causa que provoca la enfermedad, en cambio en la segunda se desconoce dicha causa.

Para detallar las causa de la epilepsia se debe tener en cuenta tres momentos en los que se puede producir la afectación cerebral. Según esto, encontramos *Epilepsias Prenatales, Perinatales y Postnatales*.

CUADRO 38

Causas de las Epilepsias Prenatales

Las epilepsias Prenatales , son las que se producen antes del nacimiento y dentro de ellas encontramos las siguientes causas :	
<i>Enfermedades Hereditarias</i>	<ul style="list-style-type: none"> • El metabolismo de los aminoácidos (fenilcetonuria y homocistinuria). • del metabolismo de los hidratos de carbono (Galactosemia). • Enfermedades degenerativas del metabolismos de los lípidos (Tay-Sachs, leucodistrofia metacromática y enfermedad de Batten-Vogt). • la Facomatosis, que puede ser autonómica dominante como la Esclerosis Tuberosa y la enfermedad de Recklinhausen, y autonómica recesiva como el síndrome de Sturge-Weber.
<i>Las cromosomopatías</i>	<ul style="list-style-type: none"> • El síndrome de Down (Trisomía 21).
<i>Las malformaciones congénitas</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La aplasia cerebral, las malformaciones arteriovenosas y los aneurismas congénitos.
<i>Las infecciones</i>	<ul style="list-style-type: none"> • la Sífilis congénita, la Rubéola y la Toxoplasmosis.
<i>Las lesiones cerebrales</i>	<ul style="list-style-type: none"> • la anoxia (Hipoglucemia y Hiperbilirrubinemia)
<i>La Malnutrición</i>	
<i>Los Traumatismos</i>	

Elaboración Propia. Basado en Ruiz-Falcó M. (2011) Anomalías cromosómicas y malformaciones del desarrollo cortical.

En Presente y Futuro de los síndromes epilépticos pediátricos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUADRO 39

Causas de las Epilepsias Perinatales

Las Epilepsias Perinatales , son aquellas que se producen en el momento del parto. Sus causas más comunes son:
▪ La <i>anoxia</i> por parto anómalo.
▪ La Contusión cerebral secundaria por parto traumático. ▪ La hemorragia cerebral
▪ Los trastornos metabólicos en las primeras horas, como la hipoglucemia, alcalosis, hipomagnesemia, hipocalcemia y la hiperbilirrubinemia.

Elaboración Propia. Basado en Ruiz-Falcó M. (2011) Anomalías cromosómicas y malformaciones del desarrollo cortical.

En Presente y Futuro de los síndromes epilépticos pediátricos.

CUADRO 40

Causas de las Epilepsias Postnatales

Por último, las epilepsias Postnatales , que son aquellas producidas después del parto, se pueden producir por:
▪ Malnutrición durante la lactancia.
▪ Convulsiones Febriles prolongadas y repetidas.
▪ Enfermedades infecciosas del Sistema Nervioso Central (SNC) como la Meningitis.
▪ Enfermedades parasitarias como la hidatidosis y cisticercosis.
▪ Traumatismos Cerebrales.
▪ Tumores cerebrales.
▪ Enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso como la enfermedad de Alzheimer.
▪ Trastornos Vasculares.
▪ Intoxicaciones como el Botulismo, el alcohol, la cocaína, el plomo, el mercurio, etc....

Elaboración Propia. Basado en Ruiz-Falcó M. (2011) Anomalías cromosómicas y malformaciones del desarrollo cortical.

En Presente y Futuro de los síndromes epilépticos pediátricos.

Desde la ILAE se ha realizado una clasificación de las epilepsias y síndromes epilépticos organizándolos de la siguiente manera (ILAE, 1989): (Ver Anexo 1)

CUADRO 41
Clasificación ILAE, (1989)

Síndromes Generalizados	Síndromes Focales	Síndromes Indeterminados	Síndromes Especiales
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Idiopáticos. ✓ Criptogénicos. ✓ Sintomáticos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Idiopáticos ✓ Criptogénicos o Sintomáticos. 		

Elaboración propia. Fuente ILAE (1989).

Con respecto a la International League Against Epilepsy (ILAE) cabe decir, que se han estado realizando numerosos debates en el seno de esta organización, formada por expertos epileptólogos, para dar respuesta a través de la realización de una clasificación de las crisis epilépticas que sea científica y sobre todo funcional para el diagnóstico. Es importante tener en cuenta que el conocimiento de la epilepsia ha ido variando con los hallazgos científicos, obligando a la ILAE a realizar revisiones continuas de las clasificaciones realizadas.

Desde 1964, donde Gastaut propuso una clasificación de las crisis epilépticas, basadas en las características clínicas y electroencefalográficas (Gastaut H., 1964), hasta la propuesta en 1981, que aunque con cambios muy leves. La ILAE basa su clasificación de 1981 en la semiología de las crisis y en las características del electroencefalograma (Comisión on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical an electrencephalographic classification of epileptic seizures, 1981).

Esta clasificación propuesta (1981) ha sido revisada posteriormente por la ILAE en 1989, aunque hasta llegar a la misma, se produjo una serie revisiones anteriores. Precisamente fue en 1983, cuando un conjunto de epileptólogos de la ILAE se reunieron con la idea de llegar a un nuevo consenso sobre la clasificación de las epilepsias y sobre todo se trató el concepto de “*síndrome epiléptico*”. Para el diagnóstico del síndrome se tenía en cuenta: *el tipo de crisis, la edad de aparición, los factores desencadenantes, los hallazgos del EEG relativos a las características del mismo en el tramo crítico, intercrítico, en vigilia y en sueño, los*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

resultados de la neuroimagen, la respuesta al tratamiento y el pronóstico (Salas – Puig J.,y Gil-Nagel A., 2004). De ésta reunión surgió una clasificación aceptada por la ILAE en 1985 que fue modificada en 1989 en aspectos clínicos y que ha servido como referencia hasta la actualización de 2005-2009.

La revisión realizada en 1989 se basa en la diferenciación entre síndromes generalizados, síndromes focales o relacionados con una localización, síndromes indeterminados y síndromes especiales, diferenciando en cada uno de ellos grupos de síndromes idiopáticos, criptogénicos y sintomáticos (Salas –Puig J.,y Gil-Nagel A., 2004).

Los síndromes idiopáticos constituyen el 45% de todas las epilepsias, siendo más frecuentes en niños que en adolescentes. Se refiere a aquellas epilepsias que no presentan enfermedad alguna asociada, de tal manera que solo aparece una propensión de la corteza cerebral a padecer crisis sin otra causa de base genética.

El término criptogénico se utiliza cuando se sospecha que existe una causa de base genética, pero no se puede identificar utilizando técnicas de neuroimagen (Salas –Puig J.,y Gil-Nagel A., 2004). No existen por lo tanto antecedentes claros de agresión cerebral y en desarrollo motor es normalizado Constituyen del 15-20% de las epilepsias infantiles. Cabe decir que con los adelantos en estas técnicas diagnósticas muchos casos de epilepsia criptogénica pasan a ser sintomáticos.

La epilepsia sintomática es aquella en la que utilizando técnicas de neuroimagen se ha encontrado una base genética clara (Salas –Puig J., y Gil-Nagel A., 2004). Se ha constatado que constituyen entre el 35-40% de los casos y el pronóstico guarda estrecha relación con su etiología.

En la última década se ha producido ciertas críticas a esta clasificación y por lo tanto la necesidad de variarla por otra que elimine ciertos escollos que ha presentado ésta. Por este motivo la ILAE constituyó un grupo de trabajo que se encargara de verificar si era necesaria esta modificación relativa a aspectos de clasificación y terminología, denominada Task Force on Classification and Terminology.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El objetivo de la ILAE es ampliar el enfoque relativo al paciente con epilepsia, proponiendo la utilización en el diagnóstico de cinco ejes (Salas Puig J., 2004: 3-11).

CUADRO 42

Diagnóstico de la Epilepsia basado en cinco Ejes (Salas Puig J., 2004: 3-11)

EJE I	Consiste en la descripción de la semiología crítica utilizando un glosario de terminología descriptiva.
EJE II	Es el tipo de crisis experimentada por el paciente teniendo en cuenta su semiología crítica. Las crisis se dividen en autolimitadas y continuas, y éstas a su vez en generalizadas o focales.
EJE III	Es el diagnóstico del síndrome realizada en base a la lista de síndromes epilépticos reconocidos.
EJE IV	Corresponde a la etiología de la epilepsia.
EJE V	Es el eje opcional que corresponde al grado de afectación funcional que causa la epilepsia.

Elaboración propia. Fuente: (Salas Puig J., 2004: 3-11)

De esta forma se propone la siguiente tabla sobre tipos de crisis epilépticas y estímulos precipitantes en la crisis reflejas (ILAE, 2001: 3-11): (Ver Anexo 2)

- Crisis Autolimitadas.
- Crisis Continuas.
- Estímulos precipitantes de las crisis reflejas.

De igual forma en esta propuesta se propone otra clasificación relativa a síndromes epilépticos y relacionados (ILAE; 2001:3-11). (Ver Anexo 3)

Todo este camino anteriormente citado, ha llevado a la clasificación actual de la ILAE (2005-2009), en la que se ha sustituido los términos idiopático, sintomático y criptogénico por la siguiente clasificación:

- Genético: dentro de este bloque encontramos *“que la epilepsia es, dentro de lo que atendemos, el resultado directo de un defecto genético conocido o supuesto cuando las crisis son el síntoma del desorden. la información que aclara las contribuciones genéticas pueden obtenerse de estudios genéticos moleculares específicos*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

que han sido bien demostrados e incluso han llegado a ser la base de pruebas de diagnóstico (por ejemplo, SCN1A y el Síndrome de Dravet) o la evidencia de que un componente genético juega un papel importante en los estudios diseñados específicamente para las familias” (ILAE, 2005-2009: 20).

- Estructural / Metabólico: cuando “*conceptualmente hay una condición metabólica o estructural, o enfermedad que se ha demostrado que se puede asociar a un alto grado de desarrollo de epilepsia, cuando se mira en estudios específicamente diseñados. Las lesiones estructurales incluyen desórdenes adquiridos como un infarto, trauma o infección*” (ILAE, 2005-2009:20).
- Causa Desconocida: cuando “la naturaleza de la causa subyacente esté aún sin determinar” (ILAE, 2005-2009:20-21). En este caso puede existir una causa genética o estructural, lo que ocurre es que todavía no se le conoce.

3.2.4. Características de las diferentes Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

Dentro de lo que podemos considerar encefalopatías epilépticas en la infancia o síndromes epilépticos infantiles, encontramos un conjunto de cuadros diagnósticos calificados, hoy en día, como catastróficos y que responden a una serie de características comunes. Estas son: (1) todas ellas se consideran dependientes de la edad; (2) de etiología sintomática o criptogénica; (3) presentan farmacorresistencia ; y (4) mal pronóstico global tanto en el control de la epilepsia como el deterioro cognitivo. (Campos – Castelló, 2001:860-866).

Otro de los aspectos a tener en cuenta, cuando se tratan estas patologías, es que es muy frecuente que su evolución pueda provocar un cambio a otro determinado síndrome de aparición cronológica más tardía. Claramente estos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

cuadros son diferenciables unos de otros ya que poseen aspectos semiológicos electroclínicos muy concretos que permiten su diferenciación e identificación.

También hay que tener en cuenta otras variables como la edad de inicio, para poder a síndromes o individuos. De esta forma tenemos en cuenta las siguientes categorías:

- ❖ Neonatos \leq 44 semanas.
- ❖ Lactancia o primera infancia \leq 1 año.
- ❖ Infancia 1- 12 años.
- ❖ Adolescencia 12- 18 años.
- ❖ Adultos \geq 18 años.

El término Encefalopatía Epiléptica supone “*un síndrome electroclínico asociado a una probabilidad alta de detalles encefalopáticos que presentan o empeoran después del inicio de la epilepsia*” (ILAE, 2005-2009:30).

Actualmente podemos destacar cuatro tipos de encefalopatías epilépticas con similares características, aunque, según autores, existen otros cuadros clínicos como pueden ser el espectro de síndromes que cursan con estados epilépticos eléctricos durante el sueño (ESES), o situaciones de punta –onda continua durante el sueño (POCS), que también, podrían estar integrados en estas categorías. Pero son, como anteriormente he citado, cuatro los cuadros clínicos que nos interesan:

- *Encefalopatía Mioclónica Neonatal*: dentro de la cual encontramos dos síndromes característicos: *La Encefalopatía Mioclónica Precoz (EMP) o de Aicardi* y *la Encefalopatía Epiléptica Infantil Precoz (EEIP) o Síndrome de Ohtahara*.
- *El Síndrome de West (Espasmos Infantiles)*.
- *La Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (Epilepsia Polimorfa), o Síndrome de Dravet- Dalla Bernardina*.
- *El Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)*.

- **Encefalopatía Mioclónica Neonatal:**

Representa la forma más precoz de epilepsia, ya que se inicia en el primer trimestre de vida (Ohtahara S., Ohtsuka Y., Yamatogi Y., y Oka E., 1987; Aicardi J., Goutières F., 1978). Su incidencia, aunque existen muy pocos estudios sobre la misma, la podemos situar en torno a 2,39 por 100.000 habitantes (Martínez Bermejo A., Roche C., López Martín V. y Pascual Castroviejo I., 1995). Dentro de la cual encontramos dos formas de epilepsia, las cuales algunos autores consideran que existen diferencias sutiles entre ellas, en cambio otros diferencian claramente dos síndromes. En la Clasificación de la Internacional League Against Epilepsy (ILAE) se contemplan estas dos entidades posteriormente descritas:

- **Encefalopatía Mioclónica Precoz (EMP) o Síndrome de Aicardi-Goutières:**

Este síndrome, conjuntamente con el síndrome de Ohtahara, posteriormente descrito, es considerado como una encefalopatía epiléptica neonatal, e igualmente clasificado como dependiente de la edad (Aicardi J., y Goutières, 1978; Aicardi J., 1985). Denominado “encefalopatía Mioclónica infantil precoz” (Dalla Bernardina B., Dulac O., Fejerman N., Dravet C., Capotilla G., Bondavalli S., Colamaría V. y Roger J., 1983), se inicia antes de la primera semana de vida en neonatos sin antecedentes conocidos. Este cuadro clínico cursa con mioclonías erráticas segmentarias o parceladas y en otras ocasiones mioclonías masivas bilaterales, crisis parciales y espasmos tónicos. Las crisis se suelen presentar tanto en vigilia como durante el sueño.

A su vez, también se han descrito convulsiones idiopáticas neonatales que son rebeldes al tratamiento con anticonvulsivos y que su presentación recuerda a las manifestaciones tanto del síndrome de Aicardi-Goutières como el de Ohtahara. De esta forma se puede intuir la dificultad que existe en este espectro diagnóstico.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En España se ha calculado que la frecuencia de este síndrome es de 2/100.000 recién nacidos vivos (Martínez Bermejo A., Roche C., López Marín V. y Pascual Castroviejo I., 1995).

En lo que respecta al EEG se puede decir que se observa una desaparición de la actividad de base, con presencia de complejos de punta-onda y polipuntas, así como ondas lentas irregulares con periodos de inactividad, lo que genera un aspecto de descarga-supresión.

Este síndrome provoca un gran deterioro cognitivo acompañado de las siguientes características: afectación neurológica con hipotonía global e Hipertonía de extensores, desconexión de la realidad, signos piramidales y distonías. Todos estos aspectos se pueden dar al tiempo que se va estableciendo una microcefalia progresiva.

La etiología del síndrome es desconocida y en los estudios radiológicos se puede observar claramente una atrofia progresiva. Se ha descrito su presencia en pacientes con estudios metabólicos normales pero con hermanos afectados de hiperglicinemia no cetósica y agenesia del cuerpo caloso (Cruel H., Bouloché J., Chabrolle J.P., Layet V. y Poisot J., 1998), y en otras metabolopatías.

Teniendo en cuenta lo anteriormente descrito, se ha encontrado tanto en este cuadro diagnóstico como en el posterior dos tipos de epilepsia. Por una parte la Criptogénica, en la que no se conoce la causa pero se sabe que existe un sustrato biológico causante de la epilepsia y por otra parte una epilepsia secundaria, que contiene casos con patrón clínico EEG como el de la hiperglicinemia no cetósica, la encefalopatía hipóxico-isquémica grave, la acidemia propiónica neonatal, la acidemia metilmalónica, la acidosis láctica congénita y las displasias corticales (Martínez Bermejo A., Roche C., López Martín V. y Pascual Castroviejo I., 1995; Robain O. y Dulac O., 1992; Ohtahara S. 1984).

Por otra parte, es necesario tener en cuenta que la comunidad científica no tiene claro si el síndrome de Aicardi- Goutières, forma una misma entidad conjuntamente con el síndrome de Ohtahara (Edo Jimeno M.J., Martínez Gracia

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

M.D., Rebage Moisés V., López Pisón J., Sáez de Cabezón Álvarez J., Marco Tello A. et al, 1995), posteriormente descrito, o por el contrario son dos entidades completamente diferentes.

Se conoce las diferencias entre una y otra lo único es que estas son inapreciables. Atendiendo a estas variables, los partidarios de contemplar una sola entidad diagnóstica han propuesto la denominación de Encefalopatía Epiléptica Neonatal (EEN) (Herranz J.L. y Arteaga R., 1998).

El tratamiento no es eficaz para el control de las convulsiones, siendo los fármacos más exitosos el Fenobarbital (Aicardi J., Ohtahara S., 2005; Kaminska A., Mouldie J., Barnerias C., Bahi-Buisson N., Plouin P., y Huon C., 2007) y el ACTH (Ohtahara S., 1978; Kaminska A., Mouldie J., Barnerias C., Bahi-Buisson N., Plouin P., y Huon C., 2007).

- **Encefalopatía Epiléptica Infantil Precoz (EEIP) o Síndrome de Ohtahara:**

Este cuadro epiléptico está considerado como una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad (Ohtahara S., 1984; Alfonso I. Papazian O., y Gómez A.M., 1989; Martínez Bermejo A., Roche C., López Martín V. y Pascual Castroviejo I., 1995), como son el síndrome de West y el de Lennox- Gastaut.

Los niños que padecen este síndrome suelen comenzar con crisis epilépticas catastróficas antes del día 20 de vida, llegando a darse casos en los que las crisis son intrauterinas (Du Plessis A.J., Kaufmann W.E. y Kupsky W.J., 1993). El tipo de crisis que predominan son espasmos tónicos en flexión o extensión, breves, con grito o llanto en salves, a veces asimétricos. Otro de los tipos de crisis frecuentes en el síndrome, son clónicas parciales, hemiclónicas o mioclónicas erráticas, dándose en etapas tardías, crisis tónicoclónicas generalizadas. Acompañando a la crisis pueden darse fenómenos de hipersalivación, ruido respiratorio, taquipnea, crisis oculogiras y cambios de color .

El 30% de los pacientes fallecen antes del segundo año de vida. Sufren un deterioro cognitivo grave, otros evolucionan a formas como el síndrome de West y

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

posteriormente al de Lennox-Gastaut (Clarke M., Gill J., Moronha M., Mc Kinlay I., 1987; Ohtahara S., Ohtsuka Y. y Yamatogi Y., 1987; Palencia R., Llanes P., 1989).

El EEG intercrítico muestra paroxismos bilaterales de puntas con fases de atenuación descarga-supresión, siendo éstas unilaterales o asincrónicas en ambos hemisferios y persisten tanto en la vigilia como en el sueño.

No existe una etiología concreta para este síndrome reconociéndose como antecedentes asfixia neonatal, anomalías como hemimegalencefalia, displasia del núcleo dentado (Robain O., y Dulac O., 1992), disgenesias corticales como la micropoligiria y la paquigiria (Du Plessis A.J., Kaufmann W.E. y Kupsky W.J., 1993; Campistol J., García García J.J., Lobera E., Sanmartí F.X., Conil J., y Fernández Álvarez E., 1997; Spreafico R., Angellini L., Binelli S., Granata T., Rumi V., Rosti D., et al, 1993) la poliodistrofia, la hiperglicinemia no cetósica, la encefalopatía glicinéica (González de Dios j., Moya M., Pastore C., Izura V., Carratalá F, 1997), acidemia propiónica, deficiencia de citocromo oxidasa (Williams A.N., Gray R.G. Poulton K, Ramani P., Whithouse W.P.A., 1998) y esclerosis tuberosa.

Como anteriormente se ha detallado en el síndrome anterior, se ha detallado dos tipos de epilepsias atendiendo a su causa, tanto para el síndrome de Aicardi-Goutières como para el síndrome de Ohtahara. Tanto la forma criptogénica de síndrome como la secundaria se dan de igual forma que en el síndrome anterior.

Las crisis manifestadas en el síndrome, se muestran resistentes a los fármacos de forma que es muy complicado controlarlas con los antiepilépticos habituales como el fenobarbital, el valproato, el nitrazepam, la Fenitoina, la succinimida, etc., pero con los que se ha logrado mejores resultados ha sido con el ACTH y la Vigabatrina (Baxter P.S., Gaedner-Medwin D., Barwick D.D., Ince P., Livingston J., Murdoch y Eaton D., 1995).

La evolución del síndrome es progresiva con deterioro cognitivo grave y signos piramidales. En muchos casos, pueden evolucionar a otras encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, como el síndrome de West y el de Lennox-Gastaut.

Para concluir recordar, que tanto el síndrome de Ohtahara como el de Aicardi son muy similares en cuanto a su diagnóstico, aún así, existen diferencias entre uno y otro aunque no muy notables.

- **Síndrome de West**

Este síndrome representa el 47% de las epilepsia que se producen el primer año de vida (Caraballo R., Cersósimo R. Galicchio S. y Fejerman N., 1997) siendo considerada la forma de epilepsia infantil más frecuente (Beilman A., Napa A., Sööt A., Talvik I. y Talvik T., 1999).

Fue West en 1841, el que describió en su hijo una forma de epilepsia cuyas convulsiones se caracterizaban por espasmos infantiles axiales en salvas asociadas con un grave deterioro psicomotor. Posteriormente, concretamente en 1951, fueron Vázquez y Turner, quienes reconocieron a través del correlato clínico electroencefalográfico el cuadro descrito por West y la denominaron epilepsia en flexión generalizada. En 1952, Gibbs y Gibas describieron el patrón electroencefalográfico denominándolo “*Hipsarritmia*”, término que hoy acompaña a la definición del síndrome.

Las características diagnósticas del Síndrome vienen definida por una “Tríada Sintomática”, descrita por los siguientes aspectos: (1) *Espasmos infantiles*; (2) *EEG con trazado Hipsarrítmico*; y (3) *detención del proceso de maduración neurológica* al inicio de las manifestaciones críticas.

Podemos entender por *Espasmos Infantiles*, como aquellas crisis caracterizadas por contracciones axiales breves en flexión, extensión o mixtas, siendo éstas últimas las más comunes, con flexión axial y extensión con abducción de brazos (Fusco L. y Vigevano F., 1993). Éstas presentan características bifásicas y breve contracción tónica, seguida de una fase lenta de relajación de diez segundos (Kellaway P., Hrachovy R.A., Frost J.D. Jr y Zion T., 1979). Al principio estos espasmos suelen ser aislados pero posteriormente se pueden llegar a desencadenar en salvas de hasta cien, evolucionando de forma creciente o decreciente. Se expresan como una contracción brusca, normalmente

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

simétrica y bilateral, que afecta a la musculatura axial y a las extremidades. Estas contracciones determinan de manera brusca la aparición del espasmo, ya puede ser en flexión, extensión o mixtos. Los espasmos pueden ser de diversa intensidad, es decir, leves o masivos, y normalmente se presentan en salvas de hasta 30 segundos (50-66%), tanto en sueño como en vigilia, pero favorecidos por la transición entre ambos estados, con duración de entre 1 y 15 segundos.

La *Hipsarrítmia* es un patrón electroencefalográfico y se define como “una mezcla anárquica de ondas lentas de entre 1 y 7 Hz, de mucha amplitud y de ondas y puntas de amplitud, morfología, duración y topografía variable pero que generalmente aparecen de manera continuada o paroxística” (Campos- Castelló, 2001) o como “*un trazado completamente desorganizado y anárquico de la actividad eléctrica cerebral, que consiste en puntas y ondas lentas de gran amplitud que son asincrónicas, arrítmicas y variables en duración y topografía*” (Arcas J., 2004). Teniendo en cuenta las fases del sueño, durante los estadios II y III del sueño no REM se suele mostrar un patrón pseudoperiódico de salvas de polipuntas y ondas irregulares separadas por periodos del trazado de baja amplitud desorganizada, lo que se entiende como fraccionamiento hipsarrítmico. Por otra parte durante el sueño REM se reduce de forma significativa hasta desaparecer en algunas ocasiones y dar paso a anomalías de carácter focal (Campos – Castelló, 2001:860-866).

El *retraso psicomotor* es el tercer aspecto determinado en la tríada propuesta anteriormente, el cual actualmente no es requerido para el diagnóstico. El desarrollo psicomotor se puede manifestar de forma normalizada hasta la aparición de los espasmos. Posteriormente, por lo general el niño presenta una regresión psicomotora coincidente con el comienzo de las crisis (Jambaqué et al., 1989).

De esta forma el síndrome ha sido catalogado desde la Clasificación propuesta por la ILAE (1989) dentro del grupo de epilepsias y síndromes epilépticos generalizados independientemente de su etiología.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El cuadro clínico presenta una incidencia variable de entre 1/2.000 y 1/ 4.000 (Caraballo R., Cersósimo R. Galichio S. y Fejerman N., 1997). Otros estudios contemplan una estimación variable entre 1/1.900 o 6.000.

En lo referente a la etiología del síndrome, podemos concretar que ésta es un síndrome multitietiológico en el que clásicamente se han contemplado formas criptogénica y sintomática, aunque también existen formas idiopáticas (Nieto M., 1988). De esta forma se podría contemplar tres grupos: (1) Síndrome de West Sintomático; (2) Síndrome de West Idiopático; y (3) Síndrome de West Criptogénico.

El *síndrome de West sintomático* es la causa más numerosa, se estima según estudios entre el 60-90% de todos los casos con síndrome de West (Diebler C. y Dula O., 1987; Ludwig B., 1987). Está referido a aquellos casos que presentan algún tipo de afectación cerebral que provoca el síndrome epiléptico, ya sea Neurofibromatosis Tipo 1, Síndrome de Down , leucomalacia periventricular, que pueden tener buena evolución a través de una respuesta terapéutica adecuada (Caraballo R., Cersósimo R., Arroyo H. y Fejerman N., 1998) u otras alteraciones como la Esclerosis Tuberosa (ET), alteraciones de la migración neuronal, el síndrome de Sturge Weber, la Hipomelanosis de Ito, el síndrome de nevo sebáceo lineal y otros síndromes específicos como el síndrome de Aicardi, el síndrome de Peho, el síndrome de West ligado al cromosoma X, Displasias Corticales, algunas metabolopatías , etc., que posteriormente se describen.

La forma *Criptogénica* de síndrome, ha bajado su porcentaje en la actualidad, gracias a la mejora del diagnóstico a través de la Neuroimagen, concretamente utilizando la Resonancia Magnética (RM), lo que ha provocado que ascienda los casos de Síndrome de West Sintomático al conocerse la causa y ya no permanecer oculta, sobre todo, casos de Leucomalacia periventricular y alteraciones de la migración neuronal que actualmente se pueden diagnosticar de mejor forma (Campos – Castelló, 2001:860-866). Ésta forma se produce cuando no se identifica una causa clara, ni se observa una alteración cerebral, aunque en

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

la mayoría de los casos ésta, permanece de forma oculta. En el patrón EEG, no se observa la reaparición de la hipsarritmia interictal entre los espasmos, como si solo se produjera una sola salva (Donat J.F., Wrigth F.S., 1991).

La forma *Idiopática* en el síndrome de West representa entre el 5-10% de los pacientes, en los cuales no se identifica etiología ni encefalopatía oculta. El desarrollo motor de éstos niños suele ser normal, hasta el comienzo de las crisis (Dulac O., Plouin P. Jambaqué I y Motte J., 1986).

Para realizar un tratamiento correcto de las causas etiológicas del síndrome de West es necesario diferenciar tres tipos de causas: Causas Prenatales, Perinatales y Postnatales.

Dentro de las **causas prenatales** encontramos:

(1) *Causas Genéticas* en las que hay que tener en cuenta que en una familia donde exista un hijo con síndrome de West sintomático el riesgo de tener un niño con la misma enfermedad está relacionado directamente con la enfermedad base. Por lo tanto la genética está intrínsecamente implicada del el trastorno.

(2) La *Esclerosis Tuberosa* es una enfermedad genética con una herencia autonómica dominante. Se ha identificado diversos locus, el 9q34 y 16p13, relacionados con la deficiencia de las proteínas Hamartina y Tuberina. La enfermedad presenta como características principales la presencia de manchas hipocrómicas, microadenomas sebáceos, Rabdomiomas cardíacos congénitos, lesiones retinianas y afectación del sistema nervioso central, donde se presentan trastornos en la proliferación, migración y diferenciación neuronal, Hamartomas cerebrales y calcificaciones. La afectación depende del tamaño y la localización de los tubers corticales y pueden presentarse convulsiones, afectación, cognitiva, conductual y motora. Las convulsiones son el síntoma más común de la Esclerosis Tuberosa, afectando al 92% de los casos (Gómez, 1988). Otros autores encontraron un 69% (Pampiglione G. y Pugh E, 1975; Hunt A., 1983).

De la forma anteriormente descrita, existe una relación entre la Esclerosis Tuberosa y las convulsiones. Entre un 7- 25% con Espasmos Infantiles,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

característicos del síndrome de West, padecían Esclerosis Tuberosa (Pampiglione G. y Moynahan E.J.,1976; Curatolo P., 1991). Ante todo niño que presente un síndrome de West es necesario contemplar la posibilidad de que pueda padecer una Esclerosis Tuberosa. Para ello es importante realizarle un examen exhaustivo de la piel y un electroencefalograma ya que en este último aspecto el EEG de los niños con Esclerosis Tuberosa presenta unas características determinadas. En la mayoría de las ocasiones los espasmos infantiles van precedidos de crisis parciales motoras o espasmos unilaterales (Curatolo P., 1991).

En la actualidad conocemos que la mezcla integrada por Espasmos Infantiles con Tubers Corticales, típicos de la Esclerosis tuberosa, causan Retraso Mental grave o gran deterioro cognitivo además de presentar resistencia ante los fármacos antiepilépticos (Curatolo P.,1991; Jambaqué I., Cusmai R., Curatolo P., Cortesi F., Perrot C. y Dulac O., 1991). Otro de los trastornos asociados al binomio Espasmos Infantiles y Esclerosis Tuberosa, es el autismo, cuya causa, en este caso se ha responsabilizado al Síndrome de West. Se ha observado en estos pacientes mayor incidencia de autismo en aquellos que presentaban Tubers bilaterales y combinados en áreas anteriores y posteriores, sugiriéndose una disfunción temprana en las áreas asociativas (Jambaqué I., Cusmai R., Curatolo P., Cortesi F., Perrot C. y Dulac O., 1991).

(3) La *Neurofibromatosis Tipo 1* es un trastorno con herencia autosómica dominante de expresión y penetrancia variable. Está localizado a nivel genético en el cromosoma 17q11, el gen NF1 cuya proteína deficiente es la Neurofibromina que es un gen supresor de tumores. En el 50% de los casos ocurre por una mutación espontánea. Sus características clínicas principales son las siguientes. Manchas de color café con leche que pueden asociarse a neurofibromas periféricos, tumores, trastornos de aprendizaje, retraso mental, trastornos conductuales y epilepsia entre otros trastornos. La incidencia de epilepsia en la Neurofibromatosis Tipo 1 es cinco veces mayor que en la población general (Ruggieri et al, 1994). Esta población descrita, presentan un desarrollo motor

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

normal, los espasmos y la hipsarritmia son simétricos, tienen una excelente respuesta terapéutica y una muy buena evolución cognitiva (Motte J., Billard C. Fejerman N Sfaello Z., Arroyo H. y Dulac O., 1993; Huson S.I. Harper P.S. Compston D.A.S., 1988).

(4) La *Hipomelanosis de Ito* se caracteriza por ser autonómico recesivo desde el punto de vista clínico y se manifiesta por manchas hipocrómicas de bordes geográficos. Dentro de los rasgos más comunes que presentan, podemos destacar la microcefalia, los trastornos del desarrollo cortical, los trastornos motores, dificultades cognitivas y epilepsia. Es un cuadro clínico que rara vez se relaciona con el síndrome de West, pero cuando existe esta relación los pacientes suelen presentar trastornos graves del desarrollo cortical como heterotopias y lisencefalia lo que supone una mala evolución, encefalopatía grave y epilepsia difícil de tratar (Larregue M., Laurent P. Beauvais P., Bressieux J.M., 1977).

(5) El *síndrome de Sturge-Weber* se caracteriza por presentar un angioma plano hemifacial, malformaciones vasculares cerebrales, hemiparesia, Discapacidad intelectual y epilepsia. Existen casos de asociación con el síndrome de West, aunque este tendría un origen focal con una actividad EEG interictal asimétrica.

(6) El *síndrome del nevo sebáceo lineal* se caracteriza por presentar un nevo sebáceo en la frente, acompañado de una grave encefalopatía que en algunos casos aislados puede aparecer un síndrome de West asociado con crisis difícil de controlar, provocando una evolución grave. Las crisis parciales de difícil control también aparecen, al igual que trastornos en el desarrollo cortical que incluyen hemimegalencefalia (Moynahan F.j., Wolf O.H., 1967; Vigevano F., Aicardi J., Lino M., Pasquínela A., 1984) .

(7) El *síndrome de Aicardi* está muy ligado al síndrome de West. Como anteriormente hemos descrito entre las características principales que sufren estas niñas, podemos destacar la agenesia del cuerpo calloso que presentan conjuntamente con corioretinopatía, discapacidad intelectual grave y epilepsia de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

difícil control (Aicardi J., Chevrie J., y Roussellie F., 1969). Los espasmos suelen ser asimétricos, de la misma forma que la hipsarritmia.

(8) El *síndrome de Peho* se provoca por una herencia autonómica recesiva que provoca una encefalopatía grave que lleva consigo espasmos infantiles, hipsarritmia, edema y atrofia óptica (Salonen R, Somer M, Waltie M., Lorenz M. y Norio R., 1987).

(9) El *síndrome de West ligado al cromosoma X* está unido al locus Xp22 detectándose una expansión del gen ARX, que provoca un gran espectro de manifestaciones como el propio síndrome de West unido al cromosoma X, Retraso Mental ligado al cromosoma X, síndrome de Partington que se manifiesta con retraso mental y movimientos distónicos en las manos, epilepsia Mioclónica ligada al cromosoma X y Lisencefalia con anormalidad en los genitales ligado al cromosoma X (Patterson M.C. y Zoghbi H.Y., 2003; Kato M., Das S., Petras B.S., Sawaishi Y. y Dobins W.B., 2003) .

(10) Las *Displasias Corticales* estas muy relacionadas con el síndrome de West. La más común es la Agenesia del Cuerpo Caloso, dentro de la cual incluimos el síndrome de Aicardi (Diebler C y Dulac O., 1987). Otras malformaciones ligadas al síndrome, aunque se dan de forma menos frecuente, son la Polimicrogiria, la Lisencefalia y la Hemimegalencefalia (Gastaut H., Gastaut J.L., Regis H., Bernard R., Pinsard N. Saint-Jean M., 1978; Bordarier C., Robain O., Ethore M.O. Dulac O., y D'Hemelles C., 1986; Robain O., Chiron C. y Dulac O., 1989). Todos estos casos suelen comenzar con crisis focales continuando con Tónicoclónicas generalizadas.

(11) Las *Cromosomopatías* como la trisomía 21 causante del síndrome de Down también se han mostrado casos de asociación con el síndrome de West la cual se caracteriza por tener una buena evolución, comportándose como formas idiomáticas e utilizándose la Piridoxina como tratamiento (Caraballo R., Cersósimo R., Arroyo H y Fejerman N., 1998). En esta trisomía existe una variabilidad que oscila entre 12-40% de padecer epilepsia y que los tipos más comunes son la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

sintomática, el síndrome de West (la más común.0,6-13%), las reflejas por estimulación acústica o táctil y el Síndrome de Lennox-Gastaut, por otros factores etiológicos o por simple evolución del síndrome de West. Cabe decir que normalmente las cromosomopatías no se suelen asociar a la epilepsia pero cuando lo hacen presentan las siguientes características: Farmacorresistencia y presentación de Encefalopatías Epilépticas.

Otros síndromes que pueden estar relacionados son el Síndrome X frágil con un 25% de casos antes de los 15 años, el Síndrome de Angelman, provocado por una delección en el 15q 11-q 13, asociado en un 70% al cromosoma materno y en un 5% por disomía uniparental al cromosoma paterno. Este síndrome presenta crisis epiléptica en un 90% de los casos, de dos tipos: Crisis occipitales y crisis mioclónicas. También el síndrome de Inversión-duplicación de cromosoma 15 que presenta un cuadro de epilepsia severo, pudiéndose presentar como síndrome de West en periodo lactante, el Síndrome de Wolf-Hirschhonn(4p-), el cromosoma 20 en anillo, el cromosoma 14 en anillo y el síndrome de Klinefelter (xxy) [Ruiz-Falcó Congreso] entre otros, presentan formas graves de epilepsia.

(12) Las *Metabolopatías* presentan en algunos casos una asociación muy clara con este tipo de epilepsia. Entre los errores congénitos comunicados por la comunidad científica encontramos el déficit en la Biotinidasa, en Holocarboxilasa, la Fenilcetonuria, la dependencia de la piridoxina, el trastorno de la Tetrahydrobiopterina, la Tirosinemia 3, la Histidinemia, la Hiperprolinemia tipo 1, el síndrome HHH/ hiperornitinemia, la homocitrulinemia y la hiperaminemia, el déficit en la serina, las acidemias orgánicas, las acidurias, el síndrome de Leigh, la enfermedad de Menkes, la deficiencia de la fumarasa, MPS y la enfermedad de Krabbe (Campistol J.,2000).

(13) Para terminar con la causas Prenatales, tener en cuenta, las *Infecciones* provocadas por Citomegalovirus, rubéola y toxoplasmosis que se asocian a Espasmos Infantiles, característicos del Síndrome de West. (Riikonen R.1984).

Dentro de las **causas perinatales** más importantes encontramos la Anoxia Perinatal causante del síndrome de West en el 15% de sus pacientes (Aicardi J. y Chevrie J.J., 1978).

Por último, **las causas postnatales** que se pueden asociar al síndrome de West, son isquemias, infecciones, traumatismos y tumores (Millichap J.G., Bickford R.G., Klass D.V. y Backups R.B., 1962; Ruggieri V, Caraballo R. y Fejerman N.,1989).

- **Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia o Síndrome de Dravet-Dalla Bernardina:**

Este tipo de epilepsia, también denominada epilepsia polimorfa, ya que presenta una gran variabilidad en sus manifestaciones críticas, fue descrito por Dravet y cols (1978) y actualmente es un síndrome muy bien definido.

El síndrome de Dravet- Dalla Bernardina se inicia siempre en el primer año de vida, por lo que es considerado como un tipo de encefalopatía epiléptica dependiente de la edad. Se produce en niños con una maduración neurológica previa normal y provoca trastornos compulsivos graves.

El síndrome está definido desde 1989 en la clasificación de la ILAE, considerado como un síndrome de origen indeterminado.

Su presentación es grave y se manifiesta a través de crisis epilépticas prolongadas, que pueden presentarse varias veces al día, acompañadas de fiebre (Dravet C., Bureau M., Oguni H., Fukuyama Y. Y Cokar O., 2002), llegando incluso a generar estados epilépticos. Se produce una normalidad en los estudios electroencefalográficos, pero también una farmacorresistencia y un mal pronóstico funcional con deterioro cognitivo.

La elevación de la temperatura corporal es la desencadenante de las crisis epilépticas, independientemente que se provoque por fiebre, ejercicio físico u otros casos (Morimoto el al., 1985).

La incidencia del síndrome se ha estimado en 1/20.000-40.000 de la población general (Campos – Castelló, 2001:860-866). Según estudios, encontramos datos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

muy parecidos en relación con su representación. Unos estudios sitúan la representación en el 7% de las epilepsias de inicio en los tres primeros meses de vida y entre el 11,3- 44,4% de las epilepsias mioclónicas, además son frecuentes los antecedentes de epilepsia entre un 26- 38% (Campos – Castelló, 2001:860-866). Otros estudios la orientan de esta forma, representando el 3% de las epilepsias de comienzo en el primer año de vida (Caraballo R., Cersósimo R., Galiacchio S. y Fejerman N.,1997). y el 6,1 % de las de comienzo en los tres primeros años (Dravet C., Bureau M., Oguni H., Fukuyama Y. Y Cokar O., 2002).

Por otra parte, podemos decir que existe un cierto predominio en varones aunque en algunos estudios españoles han predominado las niñas (Campos – Castelló J., 1994; Lambarri – San Martín I., Garaizar – Axpe C., Zuazo- Zamalloa E. y Prats – Viñas J.M., 1997).

CUADRO 43

Características del Síndrome de Dravet- Dalla Bernardina.

(Campos – Castelló, 2001:860-866).

Se inicia durante el primer año de vida, siendo la media de aparición sobre los seis meses de edad.
Episodios convulsivos de tipo clónico, generalizados o unilaterales, teniendo una duración prolongada que oscila entre 20 y 90 minutos.
Suelen coincidir con ascensos térmicos y se repiten en espacios de tiempo cortos, cada mes o cada dos meses.
Su patrón electroencefalográfico tanto en vigilia como en sueño es normalizado en una primera etapa.
Entre el primer y cuarto año de vida, aparecen un segundo tipo de crisis en forma de accesos mioclónicos generalizados que se repiten varias veces al día, pero no en salvas y no poseen correlato bioeléctrico paroxístico ni suelen alterar el nivel de conciencia.
Posteriormente, aparecen un tercer tipo de crisis de semiología parcial compleja que suelen generalizarse de forma clónica o hemiclónica, para dar paso a una parálisis de Todd postcrítica.
En la segunda etapa, el EEG muestra una respuesta fotoconvulsiva, evidenciándose posteriormente paroxismos de punta-onda y polipunta- onda- rápidos.

Elaboración propia. Fuente: Campos – Castelló, 2001:860-866.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Como se ha citado anteriormente, el síndrome en ocasiones se presenta con crisis mioclónicas. Éstas se manifiestan en un alto porcentaje de los casos, aunque estas crisis no son las únicas que aparecen. Por este motivo, se ha venido a llamar al síndrome como epilepsia polimorfa, dado su disparidad de manifestaciones.

La evolución del síndrome de Dravet- Dalla Bernardina es bastante complicada ya que es resistente a los fármacos, produciéndose un gran deterioro cognitivo (C.I menor de 50) , motor (ataxia, hemiparesia) y conductual. (Campos – Castelló, 2001:860-866). Sus crisis clínicas llegan a ser crisis tónicoclónicas generalizadas, hemiclónicas alternantes o parciales complejas, de menor duración y más frecuentes durante el sueño (Campos – Castelló, 2001:860-866).

Teniendo en cuenta la secuencia electroclínica, debemos tener en cuenta tres periodos: (1) una *fase febril*, (2) seguido de una *fase catastrófica* y (3) por último, una *fase secuelar* (Lambarri – San Martín I., Garaizar – Axpe C., Zuazo- Zamalloa E. y Prats – Viñas J.M., 1997). En el EEG se observan descargas bilaterales, asimétricas desde el comienzo, de espigas y ondas lentas seguidas, a veces, de breves atenuaciones de voltaje o de comienzo bilateral, para luego transformarse en asimétricas durante la crisis (Dravet C., Bureau M., Oguni H., Fukuyama Y. Y Cokar O., 2002). Estas descargas presentan la peculiaridad que comienzan localizadas en un lugar concreto de un hemisferio cerebral, para posteriormente ocupar todo el hemisferio, generalizándose de forma asimétrica, descargar , mas tarde en el área opuesta a la original, para finalizar la crisis en la zona de descarga original (Dravet C., Bureau M., Oguni H., Fukuyama Y. Y Cokar O., 2002).

Éste síndrome presenta claros antecedentes genéticos familiares de epilepsia. En un estudio realizado por Dravet y sus colaboradores el 36% de los niños con este cuadro presentaban antecedentes familiares, el 6% de crisis focales y el 20% de epilepsia, de los cuales tres casos además presentaban crisis focales. (Dravet C., Bureau M., Oguni H., Fukuyama Y. Y Cokar O., 2002). Existe también una asociación con el cuadro de epilepsia generalizada con crisis focales (Veggiotti P.,

Cardinali S., Montalenti E., Gatti A. y Lanzi G., 2001). Se ha encontrado una mutación en los canales del Sodio (SCN1A) en siete pacientes con epilepsia Mioclónica generalizada y de forma similar en la epilepsia generalizada (Claes L., Del- Favero J., Ceulemans B., Lagae L Van Broeckhoven C., y De Jonghe P., 2001). Posteriormente en un estudio realizado sobre el análisis del espectro de las mutaciones SCN1A, se observó que el 10% de los casos se habían heredado de progenitores asintomáticos (Nabout et al, 2003).

En referencia al tratamiento del síndrome de Dravet – Dalla Bernardina no se encuentra un fármaco que lo remita, presentando pobre respuesta a los anticonvulsionantes. Existen datos médicos que afirman que el mejor tratamiento se realiza con Acido Valproico, bien en monoterapia, o bien combinado con Clobazam. Otros han utilizado Vigabatrina, el Topiramato y el estiripentol. . (Campos – Castelló, 2001:860-866). También se ha utilizado Acetazolamida, allupurinol y el sultiamano (Wang P.J., Fan P.C., Lee W.T., Young C., Huang C.C. Shen Y.Z., 1996). Aunque la Lamotrigina y la Carbamacepina pueden empeorar el cuadro, Wang et al (1996) comunicaron una buena respuesta utilizando Acido Valproico con Carbamacepina. La dieta cetógena, los corticoides y la inmunoterapia pueden ser otros posibles tratamientos (Dravet C., Bureau M., Oguni H., Fukuyama Y. Y Cokar O., 2002).

- **Síndrome de Lennox- Gastaut:**

Éste síndrome es considerado una de las formas más comunes de epilepsia infantil, está incluido en la Clasificación de la ILAE dentro del grupo de epilepsias y síndromes generalizados de etiología Sintomática o Criptogénica (ILAE, 1989). Fue descrito en 1939 por Gibbs y Lennox que propusieron el término “pequeño mal variante” con la intención de diferenciarlo del “pequeño mal típico”. Pero debe su nombre a su propuesta en el XVI Coloquio Internacional EEG en Marsella (1968), en el cual Lennox y Gastaut describieron el síndrome.

Su semiología fue detallada, a través de numerosos estudios llevados por Lennox y Davis (1950), Gibbs y Gibbs (1952), Lennox (1960) , Sorel (1963),

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dravet (1965) y los trabajos de la escuela de Gastaut (Gastaut H., Roger J., Soulayrol R., Tassinari C., Regis H., Dravet C., at cols, 1966).

El síndrome de Lennox presenta una tríada sintomática caracterizada por los siguientes aspectos: (1) presencia de varias crisis epilépticas, (2) trazado EEG intercrítico con descargas de punta- onda lenta inferiores a 3 Hz y (3) deterioro neuropsicológico progresivo, aunque este último aspecto no es decisivo para su diagnóstico, aunque se encuentra en la mayoría de los casos (Aicardi J., 1973)

CUADRO 44

Tipos de Crisis Epilépticas en el Síndrome de Lennox - Gastaut.

(Egli M., Mothersill J. y O'kane F., 1985; Dravet C.y Roger J., 1988)

Crisis Tónicas Axiales	<i>Son las crisis más comunes y se han descrito diferentes tipos entre las que encontramos, crisis con automatismos, vibratorias y espasmos axiales. 17-92%.</i>
Crisis atónicas	<i>Se caracterizan por la relajación brusca del tono muscular que provoca la caída del niño, pudiendo ser puras o acompañadas por crisis mioclónicas y que están presentes entre el 25-55% de los casos. 26-56%.</i>
Ausencias atípicas	<i>Que se caracterizan por ausencias caracterizadas por un comienzo y terminación gradual, cuya duración oscila entre 10 y 20 segundos. Este tipo de crisis se presentan en el 60% de los casos. 20-65%.</i>
Crisis mioclónicas	<i>Están asociadas con un comienzo más tardío. En la mayoría de los casos se puede confundir con las crisis atónicas.</i>
Estado epiléptico no convulsivo	<i>Es responsable de periodos de deterioro cognitivo y conductual.</i>

Elaboración Propia. Fuente: Campos – Castelló, 2001:860-866.

Es considerado como una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad y cabe decir, que la mayoría de autores, suelen considerar que un paciente puede tener éste síndrome cuando existe epilepsia relacionada con crisis breves y repetidas, que causan con frecuencia caídas y que se relacionan con fenómenos mioclónicos y dificultad para encontrar un tratamiento ya que es refractario (Aicardi J., 1973; Aicardi J., 1994).

Su incidencia estimada es de 0,1 /100.000 habitantes, teniendo una prevalencia alta del 5-10%, debido a su resistencia a los fármacos. Representa el 1% de todas las epilepsias.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

La aparición del síndrome se da entre el año y los siete años de vida, teniendo mayor predominio en varones, aunque también se han detallado casos de tipo criptogénico de aparición más tardía (Oller – Daurella L., 1967).

Desde el punto de vista etiológico el síndrome de Lennox –Gastaut se presenta de tres formas: (1) *Sintomática*, (2) *Criptogénica*, e (3) *Idiomática*. La forma sintomática es la más frecuente, representando un 30-75%, resaltando afectaciones como la asfixia perinatal, la esclerosis tuberosa, las secuelas de la meningoencefalitis, las displasias corticales, traumatismos craneales, tumores y traumatismos (Nieto- Barrera M., 1978). La forma Criptogénica representa entre un 20-30% y la Idiopática un 5% y donde no se han encontrado casos de retraso mental ni otros signos neurológicos con estudio de neuroimagen. (Campos – Castelló, 2001:860-866).

El EEG intercrítico en este síndrome muestra descargas punta onda lenta generalizada menor de 2,5 Hz que pueden durar desde segundos a muchos minutos de duración con predominio en zonas frontales, con frecuencia asimétrica de un 25% y también pueden darse continuas (Campos – Castelló, 2001:860-866).

En lo relativo a la *evolución* del síndrome, hay que tener en cuenta que nos encontramos ante una de las formas más graves de epilepsia refractarias que cursa con retraso mental en la mayoría de los casos. La forma más grave dentro del síndrome es la sintomática, sobre todo cuando anteriormente se ha presentado un síndrome de West. Esta asociación es muy común presentando marcadores electroclínicos negativos con la alta frecuencia de crisis, la repetición de estados de mal y la presencia de un trazado de base lento (Campos – Castelló, 2001:860-866).

El *tratamiento* del síndrome se caracteriza por la resistencia a los fármacos haciendo difícil el control de las crisis. Se ha detallado que el mejor pronóstico pertenece a aquellas formas tardías del cuadro, es decir a aquellos pacientes que hayan padecido crisis del tipo anteriormente descrito en edades más avanzadas. En un estudio de 365 pacientes se consiguió un control de las crisis en un 20% de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

los casos y el 82,5% de los casos presentaron Retraso mental (Oller- Daurella L., Oller Ferrer – Vidal L. y Sánchez M.E., 1985).

Los fármacos más utilizados para el tratamiento del mismo son el Ácido Valproico con Benzodiacepinas como el Clobazam, aunque también se ha tratado con Fenitoina, Carbamacepina, Fenibarbital y Primidona que presentan buenos resultados sobre las crisis tónicas y tónicoclónicas pero pueden agravar el resto de las crisis (Campos – Castelló, 2001:860-866). También se ha utilizado la Lamotrigina con una disminución del 50% de las crisis en un 32% de los casos (Motte J., Trevarthan E., Arvidson J.F.V., Nieto M., Mullens E.L., Manasco P., and Lamictal Lennox – Gastaut Study Group, 1997; Foletti G., Delisle M.C., Chardon D.y Volanschi D.,1999), el Felbamato ha sido efectivo en el 50% de las crisis, según estudio (Pellicia A., Cellie A., Montanaro M.L. y Cerquiglini A., 1999) y el Topiramato que se ha mostrado eficaz con la supresión de un 15% de las crisis atónicas (Herranz J.L., Arteaga R.,1999, Glauser T.A., Levison P.M., Ritter F., y Sachdeo R.C., 2000; Sachdeo R.C., Glauser T.A., Ritter F, Lim P., Pledger G., and The Topirimate Yö Study Group, 1999).

Otro de los fármacos utilizados para el síndrome de Lennox –Gastaut es el ACTH o Corticoesteroides al igual que para el síndrome de West (Campos – Castelló, 2001:860-866).

3.2.5. Aspectos Neurológicos y Cognitivos implicados en el proceso de Enseñanza –Aprendizaje de los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad.

3.2.5.1. Aspectos Neurológicos:

Las personas con epilepsia muestran una gran variabilidad de características en su desarrollo neurológico. Dependiendo de su localización, momento de aparición y la sintomatología que se presenta como el sustrato de la enfermedad, además de otros condicionantes, se marcarán las características de la misma.

Las *convulsiones neonatales* son manifestaciones clínicas y subclínicas, de naturaleza epiléptica que suceden durante los primeros 28 meses de vida. Estas pueden ser de distinto tipo, clasificándose en sutiles, clónicas tónicas y mioclónicas. Las convulsiones de tipo subclínico representan más o menos el 80% de la actividad epiléptica en recién nacidos (Legido A., Clancy R.R., y Berman P.H., 1988; Legido A., 1996).

Para entender correctamente la neurología que se manifiesta en los fenómenos epilépticos y concretamente en las encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, es necesario acudir a la organización del sistema nervioso central.

Todos estos aspectos neuroanatómicos están de una forma u otra, implicados en la patología epiléptica y van a posibilitar la comprensión de las diversas afectaciones que se presentan en estas patologías. La base fisiopatológica de las epilepsias sugiere la afectación de peculiaridades tanto anatómicas como bioquímicas del cerebro en desarrollo del recién nacido destacando anomalías en la ramificación dendrítica y axonal, en la mielinización implicando los sistemas corticales eferentes, en la sinopsis, mostrándose un desarrollo anterior de la sinápsis excitadora en detrimento de la inhibidora que muestra un retroceso respecto a la anterior en zonas de la corteza y el hipocampo. Además, aparecen neuronas inmaduras propensas a la actividad epiléptica con una maduración deficiente del sistema inhibitor de la sustancia negra. Todo esto provoca una

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

deficiente propagación de la actividad neuronal epiléptica lo que explica la típica localidad de las convulsiones neonatales (Volpe J.J., 2001).

Otro aspecto considerado como fundamental para entender la etiología de las encefalopatías epilépticas de edad dependiente, es el *desarrollo* del SNC. En relación con la patogénesis, sobre todo en las epilepsias de tipo sintomático, el presentar una limitación en el proceso de desarrollo de SNC puede provocar epilepsias muy graves.

Podemos diferenciar tres procesos vitales en el desarrollo que van a provocar las denominadas Malformaciones en el Desarrollo Cortical (MCD): (1) *La proliferación neuronal o Glial*, que se produce en etapas muy tempranas del desarrollo. Entre las patologías vinculadas con esta etapa del desarrollo, encontramos la microcefalia, la Megalencefalia, la Hemimegalencefalia, y la Esclerosis Tuberosa. (2) *La migración neuronal*. En esta etapa se producen Heterotopías periventriculares, subcorticales, Liencefalia, Paquigiria y Polomigrogiria. (3) *Las anomalías en la organización cortical*, en las que resaltan las Displasias corticales. Todas las anomalías anteriormente descritas, suelen cursar con epilepsia farmacorresistente y discapacidad intelectual grave, resaltando sobre otras el síndrome de West (Ruiz- Falcó M.,2005).

Por otra parte también es necesario resaltar el papel de los cromosomas en la epilepsia. Las *cromosomopatías* presentan un alto grado de incidencia relacionada con la enfermedad, por dos razones: en primer lugar, por la susceptibilidad genética a padecer crisis y por la alteración anatomopatológica que se produce en el SNC y que produce deficiencias en los aspectos neurológicos y del desarrollo del SNC, anteriormente expuestos (Ruiz- Falcó M., 2005).

Las cromosomopatías que presentan crisis farmacorresistente más frecuentemente son: el síndrome de Down o Trisomía 21 (12-40%), síndrome X Frágil, Xq27.3 (28-45%), Heterotopía periventricular, Xq28 (80-100%), Síndrome de Inversión-Duplicación del Cromosoma 15, 15q tetrasomía (90-100%), Síndrome de Angelman, 15q11-q13 (90-100%), Cromosoma 14 en anillo (100%), cromosoma

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

20 en anillo (100%), síndrome de Wolf-Hirschhorn, 4p- (100%) y síndrome de Klinefelter- XXY (2-100%) (Ruiz- Falcó M., 2005).

CUADRO 45

**Hipótesis relacionadas con los mecanismos fisiopatológicos en el
Síndrome de West.
(Arcas J., 2011:46).**

Disfunción de neuronas serotoninérgicas del tronco cerebral.	Esta hipótesis se basa en que los pacientes con síndrome de West tienen una reducida duración de la fase REM, un periodo de sueño en la que existe una normalización del EEG con disminución de espasmos.
Trastorno inmunológico.	Existe una mayor frecuencia de HLA-DRW52 y aumento de células b activadas.
Alteración del eje cerebro-adrenal.	Se dan cantidades elevadas de hormona liberada de corticotropina (HLC) en una etapa específica del desarrollo con alta abundancia de receptores HLC, sería capaz de producir alteraciones epileptogénicas.
Otros trastornos bioquímicos o metabólicos	Aparecen disfunciones en las vías metabólicas de la piridoxina, aminoácidos tales como el Aspartato y Glutamato, ácido gamma-aminobutírico y neuropéptidos como el ACTH.

Elaboración propia. Fuente: Arcas J., 2011:46.

3.2.5.2. Procesos Cognitivos:

3.2.5.2.1. Deterioro Cognitivo en niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

A lo largo de la historia del estudio de las diferentes epilepsias, se ha ido asociando la misma a un grave deterioro cognitivo e incluso se llegó a hablar de Demencia Epiléptica relacionando la enfermedad con deterioro mental. Gracias al avance científico, la medicina a través de la neurología ha abandonado esta concepción de tipo fatalista para pasar al estudio concreto de las características cognitivas de las personas con epilepsia.

La epilepsia por sí misma no produce deterioro, solo se produce cuando existe una encefalopatía o lesión cerebral subyacente que genera la misma (Adelkamp,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Guter y Benni, 1992). En este caso, en el tratamiento de las encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, como es el caso del Síndrome de West, Ohtahara, Aicardi, Dravet- Dalla Bernardina y Lennox-Gastaut, la afectación cognitiva suele ser frecuente debido a que la epilepsia influye en el proceso de maduración normal del individuo, e influyendo en mayor o menor medida en los procesos psicológicos básicos del niño/a.

Para realizar un tratamiento correcto de las características de la inteligencia en niños/as con epilepsia, es necesario, desde nuestro punto de vista, contemplar una serie de factores que influyen en el correcto desarrollo de la misma y que por otra parte plasman la gran diversidad que ofrece esta población. Dentro de estos factores encontramos: *la frecuencia de las convulsiones, la etiología de las mismas, su duración y los efectos secundarios que provocan los Fármacos Antiepilépticos (FAE)*. Cada uno de ellos está relacionado con cada área cognitiva.

La inteligencia es uno de los aspectos donde se han obtenido más datos en relación a la epilepsia. Desde principios de siglo, se han venido realizando numerosos estudios sobre la capacidad mental de las personas con epilepsia, observándose en todo ellos una disminución de Cociente Intelectual (CI), entendido como división entre la edad mental y la edad cronológica del sujeto, con respecto a las personas consideradas normales en los casos que existía algún tipo de lesión (Cull, 1989). Según distintos estudios se ha venido plasmando una fluctuación en el grado de control de las crisis epilépticas, observando que los pacientes con epilepsia aumentaban su C.I. cuando se lograba controlar la crisis y disminuyendo el mismo cuando existían dificultades para el perfecto control de las mismas (Rodin, 1986).

Para la medición de la inteligencia en esta población se ha utilizado las pruebas Whechsler (WISC y WAIS) como instrumentos de gran validez, de tal forma que se ha documentado que cuando existe una lesividad o deterioro de algún tipo, se produce un descenso generalizado del rendimiento en estas dos pruebas por parte

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de la población indicada (Fedio y Mirski, 1969), dato que corrobora la anterior afirmación relativa a la bajada del C.I. en encefalopatías epilépticas.

Por otra parte, centrándonos en los factores que provocan déficits cognitivos. Si dejamos aparte los de carácter exógeno y nos centramos en los endógenos, podemos resaltar los siguientes factores que definirán el tipo de epilepsia:

- **Etiología:** según este factor las epilepsias quedan clasificadas como idiopáticas o sintomáticas, dependiendo si existe una causa orgánica o no que provoque el cuadro epiléptico.

Según estudios, la epilepsia sintomática afecta más a las funciones cognitivas, siendo el C.I. de estos niños/as menor que los que padecen epilepsia idiopática. El motivo está intrínsecamente unido a que los pacientes sintomáticos presentan mayor incidencia de trastornos neurológicos que suelen correlacionar con C.I. bajos y mayor deterioro cognitivo.

CUADRO 46
Estudios sobre C.I. y Epilepsia

<i>Autor y Año</i>	<i>C.I. Epilepsias Idiopáticas</i>	<i>C.I. Epilepsias Sintomáticas</i>
Sandprice , 1947	104	99
Collins, 1951	111	101
Lennox, 1960	111	98
Portellano, 1987	71	65
Hermann, 1988	108	98

Relación diferentes estudios sobre el tema. Fuente Las epilepsias; un estudio multidisciplinar. Portellano J.A., Coullaut J.A., Díez-Cuervo A., García de León M., Rodríguez Ramos P.y Sánchez Caro J., 1991, Cap. IX. Edit CEPE, Madrid.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- *Edad de Comienzo:* Según muestran los siguientes estudios la edad de aparición temprana de la enfermedad tiende a producir un descenso en el rendimiento cognitivo. Los niños con epilepsia aparecida antes de los 5 años experimentan un menor rendimiento cognitivo que aquellos cuya aparición fue más tarde de los 5 años (O'Learly, 1981,1983). De esta forma se considera un buen pronóstico si la epilepsia aparece tardíamente (Bourgeois et al, 1983).

En otro estudio se observó que la edad de presentación correlacionaba positivamente con los resultados obtenidos en la prueba Luria-Nebraska (Seinderberg, 1988).

Por otra parte, se han presentado varios estudios que observan la relación entre la edad de comienzo y el tipo de crisis, en los cuales se comprueba que no existen diferencias en relación con el tipo de crisis y que el rendimiento era menor en aquellas epilepsias de comienzo temprano (O'Learly, 1983; Hermann, 1988; O'Learly, Seinderberg, Berent y Boll, 1981; Golden 1981).

También se ha encontrado una relación entre la edad de comienzo de la epilepsia y la duración de las crisis, de tal forma que cuanto más temprana es la aparición, mayor es la duración de la crisis (Manga D., Fournier C., 1997:203-207).

De todos los estudios se concluye que la edad de comienzo de la crisis es fundamental para el deterioro cognitivo posterior, siendo un factor positivo la edad de aparición tardía de la enfermedad.

- *Duración de la enfermedad:* en esta variable no existe un común denominador que nos indique que puede producir afectación cognitiva. Según autores, no existe correlación entre estas dos variables, duración de la enfermedad con descenso de C.I. (Lennox y Collins, 1947; Hung, 1968). Por el contrario existen otros autores que opinan que la duración de la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

enfermedad está directamente asociado con la existencia de déficits cognitivos (Glaser, 1967; Bagley, 1971; Sillanpaa, 1973).

- *Frecuencia de las crisis:* Como en el caso anterior y aunque la relación entre las variables menor C.I. con más frecuencia de crisis parece razonable, la comunidad científica no ha logrado encontrar uniformidad para realizar esta correlación. Existen estudios que han encontrado muchas dificultades metodológicas en el estudio de estos factores, como la agrupación de distintos tipos de crisis conjuntamente y el no plasmar los periodo acontecidos sin crisis (Dodrill, 1981).

Haciendo referencia al total de crisis padecidas desde el comienzo de la enfermedad, se han encontrado conclusiones muy discrepantes, encontrando diferencias entre crisis motoras y crisis generalizadas (Aschenase, 1989), mostrando una correlación inversa entre el nº total de crisis y el rendimiento cognitivo en niños con epilepsia generalizada (Hermann, 1988), afirmando que el nº de crisis correlaciona con un mayor deterioro (Seinderberg, 1986; Pand y Chaundhry, 1961; Dodrill y Troupin, 1976; Ellenberg et al, 1984) encontrando correlaciones inversas entre las frecuencias de las crisis y el C.I. (Farwell y cols, 1985) o no encontrándose relaciones significativas entre la frecuencia de crisis y la aparición de dificultades de aprendizaje (Rodin, 1968 ; Bagley, 1970).

Atendiendo a estos estudios se puede concluir que la comunidad científica no ha encontrado, por ahora una correlación directa entre menor frecuencia de las crisis mejor pronóstico a nivel cognitivo.

- *Tipo de Crisis:* si nos centramos en los estudios que han trabajado intentando buscar una correlación entre estas variables, podemos observar que la relación no está suficientemente clarificada, aunque en ciertos trastornos como el síndrome de West, el de Lennox y por supuesto en otras epilepsias dependientes de la edad se produce un mayor deterioro que en otros síndromes epilépticos. Concretamente se estima que el 30% de las

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

epilepsias, consideradas como refractarias, provocan dificultades en el aprendizaje.

Normalmente los niños con crisis catastróficas o crisis de gran mal, al igual que con ausencias atípicas, presentan un mayor deterioro y menor rendimiento que en otras epilepsias. Se han encontrado referencia que citan que niños con crisis parciales han puntuado más alto en la prueba WISC que aquellos que presentaban crisis generalizadas o secundariamente generalizadas (Giordani, 1985; O’Learly, 1983; Hermann 1988; Fedio y Mirsky, 1969). También se han encontrado peor rendimiento en pruebas de ejecución táctil en sujetos con crisis parciales comparados con epilépticos con crisis generalizadas y por el contrario la presencia de trastornos de aprendizaje es mayor en pacientes con epilepsias generalizadas que en aquellos que presentan epilepsias focales, aunque las diferencias encontradas han sido poco significativas (O’Learly, 1980).

- *La Lesión Cerebral:* En este último factor se han constatado una relación con C.I. menor, cuando existen lesiones cerebrales significativas (Lennox, 1942; Yacorzynski y Arieff, 1942; Kloves y Mathews, 1966; Chaundry y Ponds, 1961).

Otros de los datos a resaltar con respecto a este ámbito de la cognición, es el relativo a la **localización del foco epiléptico**, observándose que cuando existe una lateralización de dicho foco o lesión existe una bajada de puntuación en la escala verbal o manipulativa de la prueba (WAIS). Cuando la lesión se produce en el Lóbulo Temporal se produce un descenso en el C.I. Verbal cuando la localización es en el Lóbulo Temporal izquierdo y un descenso en el C.I. Manipulativo cuando la localización es en el Lóbulo Temporal derecho.

Hoy en día no se presta tanta atención al C.I. como dato único y se ha pasado a estudiar las funciones cognitivas del individuo tales como la memoria, la atención y la percepción. Desde el punto de vista funcional, este enfoque nos permite

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

conocer todos los aspectos de la cognición del niño posibilitando una mejor intervención posterior.

Podemos destacar unas características fundamentales a tener en cuenta en el deterioro que produce la epilepsia. De esta forma, es importante resaltar que coexiste un patrón de deterioro específico en la epilepsia, que cuando se manifiestan limitaciones, éstas se producen por una lesión cerebral que subyace al cuadro epiléptico, que otros aspectos relacionados con la enfermedad, como su tratamiento farmacológico, pueden afectar a la disminución de las funciones cognitivas, la implicación de factores psicosociales pueden influir en el potencial neurocognitivo, tales como las expectativas o las actitudes educativas inadecuadas, y por último, hacer referencia a que las funciones cognitivas pueden variar en función del tiempo, de forma positiva, posibilitando un avance o de forma negativa, a través de un decrecimiento.

La Epilepsia es un trastorno que afecta al Sistema Nervioso Central con lo cual cabe resaltar que interfiere en el desarrollo de todos los procesos psicológicos básicos de la persona.

La **memoria** es el constructo cognitivo que plantea más déficit en los niños/as con epilepsias tempranas. Cabe resaltar la gran dificultad para la evaluación debido a que las pruebas estandarizadas muestran problemas para resaltar estos déficits. No obstante, existen estudios que confirman tales déficits de memoria en las personas con epilepsia. Por una parte se produce una relación entre dichas limitaciones y la existencia de *lesión cerebral*, comprobando que el déficit de memoria aumentaba en personas con epilepsia una vez sufrido un traumatismo craneal (Dickmen, 1978). Dependiendo de la localización, los efectos sobre la memoria serán diferentes, por ejemplo, una lesión en el lóbulo temporal izquierdo afectaría a la memoria verbal y si este se produce en el derecho influiría negativamente sobre la memoria perceptual, aspecto que guardaría relación con los procesos perceptivos. Según estudios, se prueba que existe peor rendimiento en test de memoria en personas con epilepsia en el lóbulo temporal izquierdo que

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

aquellos que padecen de epilepsia centroecefálica (Fedio y Minsk, 1969; Ladavas, 1979). También se han obtenido datos que en relación a lesiones en el Lóbulo Temporal las puntuaciones en pruebas de memoria es menor, tanto en memoria general como en memoria verbal (Store, 1981; Loiseau, 1982; Broman, 1993). En cada una de estas pruebas se relaciona directamente las lesiones en el Lóbulo Temporal derecho con bajas puntuaciones en memoria visoespacial y las lesiones en el Lóbulo Temporal izquierdo con bajas puntuaciones en memoria verbal.

Otra de las variables relacionadas con el déficit de memoria es la *frecuencia de crisis epilépticas*. Estas personas disminuían sus puntuaciones en escalas de memoria. Se constata, que las descargas producidas por las crisis subcorticales en la epilepsia temporal afectan a la memoria al irrumpir en el almacenamiento de la misma (Glowinski 1973) y en otro sentido, se comprueba una relación directa entre el número de crisis y la pérdida de células en el Hipocampo, estructura cerebral que es considerada esencial en muchos procesos de la memoria. La pérdida de la memoria es mayor tras haber presentado una crisis epiléptica que cuando se ha pasado, donde se produce un aumento de la misma (Dam, 1980). También se observa una pérdida de memoria en epilepsias de *duración prolongada*, aunque cabe resaltar que uno de los aspectos a tener en cuenta es el tipo de fármaco utilizado, es decir que el hecho por sí solo no produce limitaciones en la memoria sino que está unido a los efectos que provoca la terapia anticonvulsiva (Ladavas, 1979; Delaey, 1980).

Además de los distintos factores expuestos, también podemos resaltar otros como la edad de comienzo de la epilepsia, el tipo de fármaco epiléptico y el patrón EEG del cuadro. En relación a la edad de comienzo existe una relación entre este hecho y las limitaciones memorísticas ya que en edades tempranas, es una etapa básica para la consolidación de los aprendizajes. En cada uno de los trastornos tratados, intrínsecamente relacionados con epilepsia de edad dependiente, el deterioro en la memoria es mayor que en otro tipo de cuadros epilépticos de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

aparición tardía debido a que se producen en el proceso de maduración del individuo. Este aspecto no solo está relacionado con la memoria, sino con todos los aspectos cognitivos.

De forma concreta se han obtenido datos que contemplan que por debajo del déficit memorístico en las epilepsias, existen serias dificultades en la nominación, la planificación y la organización (Mayeux R., Brandt J., Rosen J., y Benson D.F., 1980). También se han detectado dificultades en la memoria anterógrada y retrógrada, es decir antes y después de una crisis, de entre 15 y 60 minutos (Gallasi R., Morreale A., DiSarro R., Lugaresi E., 1992).

Un aspecto que hay que tener en cuenta en esta población, es la discapacidad intelectual que va asociada en la mayoría de los casos en las personas con encefalopatía dependientes de la edad. Teniendo en cuenta esta asociación, la memoria aparece alterada debido a sus dificultades de atención, ya que presentan dificultades para seleccionar la información relevante del medio y un mal almacenamiento de la misma. También presentan dificultades en la generalización, lo que dificulta la aplicación de lo almacenado en otros contextos y además se presenta el olvido como consecuencia de las dificultades para hacer uso de la información almacenada (Robinson y Robinson 1970). Por otra parte, también se han constatado limitaciones en la nominación y la planificación u organización del conocimiento (Mayeux R., Brandt J., Rosen J., y Benson D.F., 1980).

Según estudios realizados en el área de la memoria de las personas con epilepsia y comparados con sujetos sin epilepsia, se han obtenido datos que revelan que las personas con epilepsia presentan mayor dificultad en áreas memorísticas, de forma significativa (54% frente a un 23%), como el no acordarse del nombre de una palabra (43%), comprobar si ha acabado algo que acaba de realizar (39%), olvidar donde ha puesto las cosas (33%), olvidarse de los nombres (31%) o olvidar que ha hecho algo días anteriores teniéndoselo que recordar otras personas (30%) (Thompson P.J. y Corcoran R., 1992).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Cabe decir a este respecto que el diagnóstico de estos problemas en personas con epilepsia muestra gran dificultad, debido a falta de test de memoria específicos que lo muestren. Solo podemos resaltar un test que puede diferenciar los aspectos memorísticos entre un tipo de epilepsia temporal y extratemporal (Breier J.I., y Plenger P.M., 1996).

La **atención** es un proceso ejecutivo implicado en la selección de metas, la planificación de secuencias de operaciones necesarias para alcanzarlas y en la ejecución de dichas secuencias (Carr, 1984).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto sobre los procesos memorísticos, cabe tener en cuenta que la atención está muy ligado con estos procesos y en los casos de epilepsia lactante aparecen ligados. Según Adelskamp (1990) las personas con epilepsias presentan alteraciones tanto en memoria reciente, siendo éste el proceso más afectado, pero también presentan un déficit de atención acompañado con un tipo de respuesta lenta.

El **Lenguaje** en las personas con epilepsia suele estar afectado. Cuando tratamos esta relación es importante tener en cuenta dos tipos de epilepsia; por una parte la epilepsia sintomática, donde la afectación en el lenguaje suele ser causa de la propia afectación anterior a la epilepsia y que no es un efecto de la epilepsia en sí misma, y por otro lado, las epilepsias idiopáticas, donde la afectación del lenguaje suele ser un efecto adverso de la medicación antiepiléptica o de una mezcla de las dos (McNamara J.O., 1999).

La relación entre las disfasias del desarrollo y la epilepsia puede deberse a los siguientes factores. (1) Asociación fortuita; (2) Consecuencias independientes de una misma causa; y (3) la epilepsia como responsable del trastorno del lenguaje de dos formas: la primera relacionada con una forma crítica y transitoria y la segunda con una forma constante, es decir una afasia epiléptica (Herranz J.L., 2007:43-45).

La existencia de una disfasia o afasia causada por una descarga paroxística neuronal es un hecho conocido, sobre todo en adultos y se ha señalado en

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

pacientes con descargas EEG, e incluso en periodos de normalización bioeléctrica (Toman R., Risch N., Hauser W.A., Pedley T.A., Lee J.H., Barrer-Cumings et al, 1995). Normalmente este tipo de trastorno del lenguaje suele ser transitorio, aunque puede durar días e incluye dificultades motoras, parafasias, peserveraciones y estereotipias (Herranz J.L., 2007:43-45).

Por otra parte la afasia epiléptica adquirida con trastorno convulsivo, también denominada *síndrome de Landau-Kleffner* (SLK), es un cuadro de causa y tratamiento se desconocen. Suele aparecer entre los 3 y 9 años con predominio de varones en maduración neurológica previa normal, en los cuales surge un trastorno del lenguaje de forma brusca, normalmente una agnosia auditiva verbal (Soprano A.M., García E.F., Caraballo R. y Fejerman N., 1994). El curso de la afasia plantea relación con el patrón EEG y los trastornos paroxísticos se suelen situar en el lóbulo temporal. Todo este cuadro se engloba en una situación en la que no se observa ningún deterioro cognitivo no verbal (Deonna T.H., 1997:387-399). Por otra parte la evolución del cuadro depende mucho del tratamiento precoz ya que la existencia de paroxismos generalizados influye notablemente en la afasia y en todo el ámbito lingüístico (Deonna T.H., 1997:387-399).

Algunos autores conciben este síndrome conjuntamente con el cuadro de punta-onda lenta durante el sueño lento (POCSL) y la epilepsia parcial benigna, como un espectro epiléptico con trastornos en el lenguaje que representaría la forma aguda, moderada y benigna del mismo síndrome (Deonna T.H., 1997:387-399; Hirsch E., Marescaux C., Maquet P., Metz-Lutz M.N., Kiesmann M., Salmon E., 1990; Caraballo R.H., Yépez Il., Soprano A.L., Cerósimo R.O., 1999; Nieto-Barreda M., y López-Alcaide M.I., 1997).

La **motivación** también puede verse afectada en esta población. Uno de los aspectos más estudiados relativos a este aspecto de la cognición, es la relación de los padres con sus hijos en función de las expectativas depositadas en su evolución y aprendizaje. Aunque esta variables depende en alto grado de cada relación y cada caso, pero se ha observado que muchos padres de hijos con

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

epilepsia disminuían sus expectativas con respecto a ellos. Estos provocaban un efecto sobre su aprendizaje llegando a constatar variaciones negativas en el C.I. de los niños/as (Dickmen 1980).

Como hemos podido constatar, el deterioro cognitivo es una de las características fundamentales que provoca la epilepsia. Illingworth (1955) pensaba que la crisis epiléptica en sí, no provocaba deterioro cognitivo, lo que posiblemente no contemplo es que la epilepsia en sí fuera una causa de deterioro, ya que el retardo en el desarrollo en niños/as con síndrome de West se producía antes de la manifestación de las crisis epilépticas (Muñoz-Yunta J.A., Freixas A., Vals-Santasusana A., y Maldonado A., 2005). La aparición de la enfermedad en periodos tempranos, cuando el SNC todavía está en desarrollo genera implicaciones en el ámbito cognitivo.

Las funciones cognitivas en cada uno de los síndromes de edad dependiente, presenta unas características diferentes relacionadas con el momento de maduración del SNC interrumpido por la enfermedad. En la Epilepsias Neonatales como el síndrome de Ohtahara o el de Aicardi las funciones cognitivas quedan muy afectadas debido a la edad de comienzo de las crisis y por la etiología que presentan (Steinlein O.K., Conrad C., Weidner B., 2007). La intratabilidad de estos síndromes provoca cuadros cognitivos muy deteriorados.

En lo relativo a la afectación cognitiva en el síndrome de West encontramos todo un abanico de estudios realizados al respecto, que muestran una relación entre la posible afectación cognitiva y la duración de los espasmos. Si el tratamiento es precoz la evolución hacia la normalidad cognitiva es mayor, utilizando tratamientos con ACTH, como Lombroso (1983), obteniendo la normalidad cognitiva en 52% de los casos (n=90), Koo et al (1993), riesgo de Retraso mental en 57 casos que no respondían al ACTH, y con demora de iniciación del tratamiento, Riikonen (1996), consigue normalidad cognitiva en 17% de los casos y Retraso mental leve en 7,4% de los casos (n=147), Kivity et al (2004), compara dos grupos, uno de tratamiento precoz y otro con demora en el

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

tratamiento, obteniendo la normalidad en todos los casos del grupo precoz frente a un 40% en el grupo demorado (Herranz J.L, 2007:43-45). Por otro lado en casos de Síndrome de West aparecidos en otros cuadros como el Síndrome de Down y la Esclerosis Tuberosa, los estudios muestran igualmente que el tratamiento precoz del síndrome mejora los aspectos cognitivo y que la demora correlaciona con mayor riesgo de Retraso Mental y autismo (Eisermann et al, 2003; Goh et al, 2005).

En el Síndrome de Dravet-Dalla Bernardina, se han realizado estudios relacionados con la repercusión cognitiva relacionada con la edad, mostrando que se produce un declive progresivo en el Cociente de Desarrollo hasta los 6 años y una estabilización desde este momento (Wolf M., Cassé. Perrot y Dravet C., 2006). También hay que tener en cuenta que la afectación neurocognitiva en este casos es mayor cuanto más alta sea la frecuencia de crisis (mayor de 4-5 al mes).

Por último, en el Síndrome de Lennox – Gastaut solo se ha reconocido, según estudios, un 7-40% de mejoría intelectual, siendo factores determinantes del deterioro cognitivo: inicio precoz, elevado número de crisis tónicas, estados convulsivos repetidos y actividad EEG permanentemente lenta (Roger et al, 1989). También se constata que existen otros factores de mal pronóstico como la existencia de síndrome de West previo y si es de tipo sintomático (Panayiotopoulos, 2005).

3.2.5.2.2. Efectos de los Fármacos en la cognición de los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

El objeto de los fármacos cuando se suministran en personas con epilepsia lactante es mejorar su calidad de vida mediante el control de las crisis epilépticas. Esto se consigue disminuyendo la hiperexcitabilidad en muchos casos o incrementando el nivel de neurotransmisión inhibitoria.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Los fármacos anticomiciales se han utilizado como primera medida para el control de las crisis epilépticas, incluso conociendo sus posibilidades de generar deterioro cognitivo. Entre un 5-15% de los casos de personas con epilepsia y con deterioro cognitivo, se deben a complicaciones de los fármacos antiepilépticos (Lennox, 1960). Estos fármacos provocan la sedación del sistema nervioso central, afectando en mecanismos cognitivos como la atención sostenida.

Ante el conocimiento de estos efectos de los fármacos, producidos en el SNC, se ha intentado crear nuevos medicamentos que reduzcan el riesgo de deterioro cognitivo. Esta nueva generación de fármacos anticomiciales tienen una mayor eficacia terapéutica y menores efectos secundarios sobre el organismo y los procesos cognitivos del niño (Portellano J.A., 2008).

Para realizar un análisis completo sobre la afectación que producen los fármacos, es necesario contemplar una serie de variables que influyen en el individuo, como el tipo de fármaco utilizado, la administración en monoterapia o politerapia y la concentración a nivel plasmático del fármaco anticomicial.

En lo relativo al *tipo de fármaco* se concluye que existen diferencias sustanciales entre unos y otros, siendo más eficaces y provocando menor deterioro cognitivo los fármacos de última generación. Dentro de estos se puede resaltar la gabapentina, vigabatrina, Lamotrigina, pregabalina, zonisamida, oxcarbamazepina, tiagabina y topiramato (Portellano J.A., 2008).

Según estudios, donde se administraba distintos fármacos antiepilépticos como el valproato sódico, la Fenitoina, la Carbamacepina y el clobazán, a población voluntaria y sana, se admite que los cuatro producen deterioro cognitivo, siendo el que mayor influencia negativa ejerce, la Fenitoina. Por otro lado es la Carbamacepina la cual provoca menos afectación cognitiva (Trimble y Thompson, 1983). El resto de fármacos plantean una afectación media siendo mayor en algunos aspectos y menor en otros. En la tabla 2, expuesta posteriormente, se muestran fármacos relacionados con su deterioro cognitivo.

CUADRO 47**Tipos de Fármacos y sus efectos**

Tipo de Fármaco	Efecto sobre las funciones cognitivas	Efecto sobre la conducta
Carbamacepina	Mínimo	Mínimo
Clonazepam	Deterioro	Deterioro
Etosuximida	Desconocido	Desconocido
Fenobarbital	Deterioro	Mínimo
Fenitoina	Mínimo	Deterioro
Ácido Valproico	Mínimo	Desconocido

TABLA 2. Efecto de los fármacos anticonvulsivos sobre las funciones cognitivas y la conducta. *Las epilepsias: un estudio multidisciplinar*, Cap IX.

En lo relativo a la *suministración del fármaco*, los estudios indican que el grado de afectación o deterioro cognitivo es mayor cuando se administran distintos fármacos, en lo que se conoce como politerapia. Por el contrario, cuando se aplica monoterapia el rendimiento cognitivo suele ser mayor. De ésta forma la reducción de estos fármacos afecta positivamente al rendimiento del sujeto en pruebas neuropsicológicas (Cull y Trimble, 1988). Cuando se compara el rendimiento de niños/as que han recibido politerapia con los que se les ha administrado monoterapia, se muestra un mayor deterioro en los primeros (Seinderberg, 1986) e igualmente ocurre, cuando se racionaliza la politerapia, el rendimiento cognitivo es mayor (Shorvon y Reynolds, 1979).

Como última variable a tener en cuenta, encontramos *la concentración del fármaco en el plasma*. Cuando las concentraciones a nivel plasmático son muy elevadas se produce un mayor deterioro cognitivo, pudiéndose llegar incluso a la aparición de cuadros encefalopáticos, como en el caso de la difenilhidantoina. En estos casos el fármaco se ha administrado a niveles tóxicos produciendo mayor deterioro en todas las funciones cognitivas, correlacionando inversamente con el C.I. (Glaser, 1967) y por el contrario cuando se disminuye el nivel de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

concentración plasmática, mejoran las funciones cognitivas del sujeto (Trimble,1981).

En conclusión, Cabe constatar que los aspectos cognitivos de los niños con encefalopatías epilépticas se ven gravemente afectadas, existiendo un efecto deteriorante en los fármacos anticomiciales utilizados para remitir o eliminar las crisis epilépticas. Estos efectos anteriormente descritos, se deben unir a los propios producidos por el retardo en el desarrollo para posibilitar una buena intervención en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estos alumnos.

**3.2.6. Las Encefalopatías Epilépticas Dependientes de la Edad.
Trastorno relacionado con Discapacidad Intelectual, Espectro Autista y Parálisis Cerebral.**

En el tratamiento de las encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, existen una serie de trastornos que en mayor o menor medida están relacionados con los síndromes anteriormente descritos, y los cuales tienen que ser considerados en el desarrollo del tema, ya que inciden de forma directa en la intervención.

3.2.6.1. Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad asociada a la Discapacidad Intelectual.

Las encefalopatías epilépticas como el síndrome de West, el síndrome de Lennox-Gastaut (SLG), síndrome de Dravet-Dalla Bernardina, síndrome de Ohtahara y algún otro síndrome epiléptico pediátrico tienen como factor común en la mayoría de las situaciones la aparición de una discapacidad intelectual. Muestran un gran deterioro cognitivo, ya que aparecen en el proceso de maduración neurológica. Además, cabe añadir, lo especificado en el anterior tema, relativo a la utilización de fármacos que van influyendo de forma continua en los procesos cognitivos del niño/a.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Una vez expresadas las características fundamentales de la Discapacidad Intelectual, en la introducción del bloque, hay que resaltar la relación existente con la epilepsia. Ésta relación puede tener una doble causa, por una parte el Retraso mental puede asociarse a la epilepsia con relación a la encefalopatía causante de ésta y por otra parte puede ser secundaria a un deterioro de la propia epilepsia (Campos - Castelló. J, 2006:59-70).

El 70% de la población epiléptica infantil se puede considerar que es susceptible de un buen control clínico y supone que a través de este control la epilepsia se puede controlar, sabiendo que el 100% de estos pacientes logra tener una inteligencia normal. Pero si se realiza una evaluación de los problemas cognitivos intercríticos de estos niños, se obtienen datos como que un 14% de los mismos están afectados por retraso mental (Campos - Castelló J., 2006:59-70) que en esta caso, aparece junto a la epilepsia.

Dentro de la población epiléptica infantil, encontramos un conjunto de síndromes que atendiendo a factores etiológicos causales, su edad de comienzo, su duración y frecuencia de las crisis, además de otros aspectos, aparecen relacionados con altos grados de afectación cognitiva.

CUADRO 48

Factores potenciales etiológicos de alteración neuropsicológica de la epilepsia.

(Blumer D.P. y Hermann, 1993).

<i>De la epilepsia en sí misma.</i>	Edad de comienzo, tipo de epilepsia, frecuencia y duración de las crisis, duración del proceso, alteraciones del Electroencefalograma ictales e interictales, el concepto de "epilepsias cognitivas", etiología de la epilepsia (idiopática, criptogénica y sintomática) y nivel neuropsicológico previo al inicio del proceso.
<i>De carácter psicosocial.</i>	Calidad de vida relacionado a las crisis en sí mismas, Actitud de la sociedad, influencia de la Epilepsia en las actividades de la vida diaria, situación económica del paciente/familia, actitud de la familia (rechazo/ sobreprotección) y centro donde se controla la epilepsia.
<i>De la medicación:</i>	Dosis y concentración, tipo de fármacos, monoterapia frente a politerapia, utilización de barbitúricos, deficiencia en folatos, factores hormonales y endocrinológicos, alteración del metabolismo de las monoaminas y los efectos generales sobre el metabolismo cerebral.

Elaboración propia. Fuente: Blumer D.P. y Hermann, 1993.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Si hacemos referencia al síndrome de West, tenemos que anotar que presenta un mal pronóstico relativo al desarrollo mental (Spreen et al, 1984) situando que el 80% de los casos sufren Retraso mental (Zielinski, 1989). Y en el caso del síndrome de Lennox-Gastaut existe también un riesgo muy alto de que ésta epilepsia sintomática pueda generar un retraso mental severo en un 72% de los casos (Manga D., y Fournier C., 1997:203-207).

En el caso de la Epilepsia del Lóbulo Temporal Mesial, la afectación cognitiva está intrínsecamente ligada a algunos de los factores expuestos anteriormente, como la edad de la agresión etiológica, la edad de la epilepsia, el hemisferio afectado y el tipo de crisis (Arzimanogloiu A., Aldenkamp A., Cross H., Lassonde M., Moshé S.L. y Schmitz B., 2005), en cambio en otros cuadros no aparece una relación tan estricta como en este caso.

Haciendo referencia a las dificultades de aprendizaje relacionadas con la epilepsia, algunos estudios en profundidad demuestran que el 30% de los niños evaluados con epilepsia presentaban dichas dificultades, aunque no hay que olvidar que en un 20% de la población escolar llamada “normal”, aparecen dificultades en el aprendizaje (Campos - Castelló J. ,1999). También es importante resaltar, que estas limitaciones cursan normalmente con Cocientes Intelectuales (C.I.) dentro de la normalidad.

3.2.6.2. Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas Dependientes de la edad asociadas a los Trastornos del Espectro Autista.

Llegados a este punto es necesario entablar una relación entre los Trastornos del Espectro Autista, TEA y la Epilepsia. A lo largo de los últimos años, son muchos los artículos científicos que explican una relación existente entre estas dos afectaciones. Según estudios, la frecuencia de asociación de los dos trastornos se manifiesta entre 7-42% (Muñoz-Yunta J.A., Salvadó-Salvadó B., Ortiz-Alonso T., Amo C., Fernández-Lucas A, Maestú F., et al, 2003; Reinhold J.A. Mohillo C.A. y Maning-Courtney P., 2005) y entre un 5-40%(Costa e Silva J.A.,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

2008; Wing L. y Gould J.,1979; Gillberg C. y Coleman M., 1996; Tuchman R., Moshé S.L. y Rapin I, 2008), de los niños con autismo que generan epilepsia durante su evolución. De esta forma se muestra una alta incidencia entre estos dos trastornos, produciéndose a través de una distribución bimodal, con un primer pico entre los 1-5 años de edad y un segundo pico en la etapa prepuberal y adolescente (considerados mayores de 10 años) (Costa e Silva J.A., 2008; Wing L. y Gould J.,1979; Gillberg C. y Coleman M., 1996; Tuchman R., Moshé S.L. y Rapin I, 2008). Otros autores sitúan los picos de frecuencia, uno durante los tres primeros años de vida y otro durante la pubertad (Ritvo E.R. Freeman B.J., Pingree C., Mason-Brothers A., Jorde L., Jenson W.R. et al, 1989; Elia M., Musumeci S.A., Ferri R., y Bergonzi P., 1995). La tasa de epilepsia en las personas que poseen un diagnóstico de autismo es la mayor de todos los trastornos del desarrollo.

Para entender este desarrollo existen algunos estudios científicos que han situado esta asociación en el estudio de la actividad epileptiforme y de la crisis subclínicas ya que existe una frecuente asociación entre estos aspectos y el autismo. Según expertos en la materia el autismo puede estar causado por un desequilibrio entre la excitación y la inhibición en sistemas neurales claves del córtex cerebral (Polleux F.y Lauder J.M., 2004). En todo este estudio está directamente implicado el ácido γ -aminobutírico (GABA), que es el principal neurotransmisor inhibitorio en el cerebro, y por otra parte, el Glutamato, que por el contrario, es el principal neurotransmisor. El GABA presenta un papel de suma importancia en el desarrollo como en la migración neuronal, la proliferación y la diferenciación celular (Treiman D.M., 2001).

Otro de los trastornos englobados dentro de lo que denominamos Espectro Autista, son los niños/as con autismo que sufren una regresión de la conducta adquirida después de un periodo de desarrollo normal. Este colectivo representa, según estudios, entre el 10-50% de los casos. Dentro de estos casos es fundamental el papel que ejerce la epilepsia en dicha regresión. Se han

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

constatado casos de origen criptogénico y en estos se produce regresión en las habilidades lingüísticas, sociales y del juego, además se sostiene cada vez más por parte de la comunidad científica, que existe una asociación significativa entre la regresión y alteraciones de tipo epileptiforme en los niños/as con autismo que han sufrido un proceso regresivo. La actividad epileptiforme en estos casos se asocia con áreas centrotemporales (Tuchman R.F., y Rapin I.,1997; Muñoz-Yunta J.A., Palau-Baduell M., Savadó- Salvadó B., Valls-Santasusana A., 2006).

En el estudio de relación entre la epilepsia y el autismo, se han detectado casos de crisis subclínicas, tipo crispación palpebral sostenida, con síntomas auditivos, reacciones de temor o pánico, manifestaciones de conductas desafiantes y otro tipo de automatismos y conductas extrañas.

Es importante resaltar, que los datos que nos muestran que la epilepsia en niños con autismo sin patología comórbida asociada y aquellos que presentan otro tipo de patologías como la Discapacidad Intelectual o la Parálisis Cerebral Infantil, expresan una gran diferencia entre ambos grupos, siendo en el segundo en el que las tasas de epilepsia son más altas, incluso hay estudios que los sitúan en un 60% (Levishon P.M., 2007; Danielsson S., Gillberg I.C., Billstedt E., Gillberg C. y Olsson I.,2005; Canitano R., 2007).

Cuando se realiza una valoración de un niño con autismo con crisis epilépticas es necesario tener en cuenta que esta unión puede deberse a distinto significado etiológico y un pronóstico que incluyen determinados aspectos: (1) Coexistencia del trastorno autista y la epilepsia de forma independiente, es decir cuando se produce, por ejemplo, una epilepsia heredada por vía materna, con autismo heredado por vía paterna, estos son independientes pero coexisten; (2) Consecuencia de una misma unión etiopatogenia, genética como el síndrome de cromosoma X Frágil o inversión –duplicación del cromosoma 15 o adquirida como la infección congénita o la encefalitis herpética; (3) Por acción de la epilepsia al interferir en los circuitos neuronales implicados en el neurodesarrollo durante la etapa crítica de los dos primeros años de vida (Rapin I.,1995; Roulet – Pérez E.y

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Deonna T.,2006; R., Moshé S.L. y Rapin I, 2008), teniendo en este caso patologías íntimamente relacionadas con la epilepsia como las Malformaciones de Desarrollo Cortical (MDC) tipo displasia cortical focal, Esclerosis Tuberosa (ET) y el hamartoma hipotalámico (Wong M.,2008; Carracedo A., Martín – Murcia F, García – Peñas J.J., Ramos J., Cassinello E. y Calvo M.D, 1995). Estas patologías generan una epilepsia cuya actividad paroxística está íntimamente relacionada con circuitos neuronales críticos en el origen del autismo (Deonna T., Ziegler A.L., Moura – Serra J. e Innocenti G., 1993; Allman J.M., Watson K.K. Tetreault N.A. y Hakeem A.Y., 2005). Afectación en los circuitos límbicos como el córtex orbitofrontal, giro cingulado anterior y/o la amígdala como también circuitos relacionados con el córtex frontal dorsomedial y/o el circuito cingulado anterior. Por otra parte, se especula con que estas redes neuronales estén alteradas por algún fallo congénito por una anomalía genética o por el efecto de una noxa ambiental en el desarrollo del sistema nervioso central. Por último,(4) por efecto de la epilepsia, interfiriendo en las vías neurosensoriales específicas que generan una alteración secundaria de la interacción social recíproca, como se puede ver en el caso del Síndrome de Landau-Kleffner, donde existe una agnosia auditiva que acaba generando, en muchas ocasiones, regresión autista (Roulet – Pérez E., 1995).

Centrándonos en las crisis epilépticas que se han encontrado en las personas con autismo, cabe resaltar según estudios los espasmos infantiles, característicos del síndrome de West, las crisis parciales complejas, las crisis atónicas, las crisis mioclónicas, las ausencia atípicas y las crisis tónicoclónicas generalizadas (Gillberg C y Coleman M, 2000). La actividad epileptiforme alterada, encontrada en estas personas con Trastornos del Espectro Autista, manifestadas en el EEG representa entre un 10,3 - 72,4% y entre un 6,1% y un 31% de alteraciones subclínicas (Kagan-Kushnir T., Roberts S.W. y Snead O.C., 2005).

Con respecto a los focos con actividad epileptiforme encontrados en esta población, destaca las áreas temporales (30%), las centrales (28%), y frontales

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

(23%) , mientras que es menos común en áreas occipitales (8%) (Reinhold J.A. Mohillo C.A. y Maning-Courtney P., 2005).

CUADRO 49

Estudios sobre Autismo y Epilepsia

Estudios sobre Autismo infantil y Epilepsia				
<i>Autor</i>	<i>Edad</i>	<i>Autistas</i>	<i>Epilepsia</i>	<i>%E/A</i>
Lotter, 1966	8-10	135	16	11,8
Rutter y col, 1967.	5-19	63	10	15,9
Rutter, 1970.	15-29	63	18	28,6
Kanner, 1971.	29-39	9	2	22,2
DeMyer y col, 1973.	9-15	120	17	14,2
Lotter, 1974.	16-18	15	3	20,0
Deykin y MacMahon, 1979.	3-18	132	17	12,9
Negron y col 1981.	3-18	59	9	15,2
Tsai y col, 1981.	3-20	102	23	22,5
Díez Cuervo, 1982.	2-20	102	20	19,2
Jacobson y Janicki, 1983	0-21	455	50	11,0
Jacobson y Janicki, 1983.	+22	84	15	17,9
Díez Cuervo, 1986	3-15	186	40	21,5
Totales	0-39	1.360	210	15,4

Fuente: Las Epilepsias. Un estudio Multidisciplinar. Portellano J.A., Coullaut J.A. Díez-Cuervo A., García de León M.,

Rodríguez P., Sánchez Caro J., Cap. XIV. Pag.227

3.2.6.3. Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad asociadas a la Parálisis Cerebral.

La Parálisis Cerebral como trastorno aparece asociado muy comúnmente a otros trastornos como la discapacidad intelectual (40-50% de los casos) (Robinson, 1973), y trastornos del lenguaje debido a la afectación en los órganos del movimiento (Fonoarticulatorios). Esto es debido al daño producido en edades tempranas (Gesell y Amatruda, 1941-1947; Hellbrügge y Von Wimpffen, 1980; Illingworth, 1983; Sherindan 1973; Fernández-Álvarez, 1988), que puede implicar la coexistencia de varios trastornos. Otro de ellos es la epilepsia, que se muestra

comúnmente asociada en más de un 50% de los casos, apareciendo en los más afectados, es decir en tetraplejía y hemiplejía (Aksu, 1990; Uvebrant, 1988; Suma y cols, 1988).

3.2.7. Las Necesidades educativas especiales de los niños/as con síndrome de West y afines.

3.2.7.1. Aspectos Diferenciales del Desarrollo:

Para la concreción de las necesidades educativas especiales que plantean los niños/as con encefalopatías epilépticas de edad dependiente, es necesario conocer los aspectos básicos del desarrollo general y las características de esta población en los distintos ámbitos. Al especificar las distintas áreas y sus características fundamentales, dispondremos de una herramienta para la identificación de las necesidades educativas especiales de los niños con epilepsias y así posteriormente poder intervenir con el objeto de mejorar su calidad de vida.

Una vez expresados los aspectos más relevantes del desarrollo cognitivo, en el que también hemos relacionado con el desarrollo psicomotor y afectivo, nos vamos a centrar en las características del desarrollo de los niños/as con epilepsias de edad dependiente en relación con los patrones, anteriormente citados, del desarrollo normalizado.

Los niños/as con síndromes epilépticos dependientes de la edad presentan características comunes en el aspecto cognitivo. En este sentido, es necesario resaltar la necesidad de contemplar esta población desde su gran variabilidad. Siempre detallaremos unas características generales que se acentuarán en casos donde existan trastornos asociados como los Trastornos de Espectro Autista, Discapacidad Intelectual o Parálisis Cerebral que presente grados de severidad y de necesidad de apoyo intensiva.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El desarrollo de un niño con Encefalopatía Epiléptica infantil va a depender, como anteriormente hemos citado del momento de aparición de la crisis epiléptica y sobre todo si existe deterioro que provoque la Encefalopatía. En el caso de aparecer síndromes como el de Aicardi o el de Ohtahara las repercusiones tanto cognitivas como psicomotrices van a ser más severas. En los otros síndromes descritos, como el caso del Síndrome de West, Lennox-Gastaut y Dravet, también aparecerán déficits claros desde el punto de vista cognitivo, como dificultades para centrar la atención, trastornos en la memoria tanto visoespacial, manipulativa como verbal (dependiendo del lóbulo afectado), discapacidad intelectual, déficits ejecutivos y un tipo de respuesta lenta característica (Adelkamp, 1999; O’Learly, 1983; Broman, 1993; Store, 1981; Loiseau, 1982; Ellemborg, 1984), además de deterioros graves en otras áreas del desarrollo como en el área motora, lenguaje y afectivo – social, como antes se ha expuesto.

Todos estos aspectos implican el desarrollo del niño, provocando un retraso importante en todas las áreas del desarrollo, variable, dependiendo de la característica específica del trastorno.

3.2.7.2. Las Necesidades Educativas Especiales de los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

Una vez hemos abordado las distintas definiciones de necesidades educativas especiales en el bloque anterior, atenderemos las mismas en las personas con síndrome de West y afines, teniendo en cuenta el referente del desarrollo, anteriormente expuesto y sobre todo la importancia que sea tenido en cuenta la gran diversidad de características que puede presentar esta población tan variada. Como ya se ha expuesto, los niño/as con encefalopatías epilépticas de edad dependiente llevan en la mayoría de los casos asociados determinadas alteraciones, que se tendrán en cuenta para la realización de este apartado. Teniendo en cuenta estos déficits detectaremos las necesidades educativas

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

especiales como necesidades de apoyo que servirán como herramienta para adaptar la práctica educativa a las características del alumno/a.

Las alteraciones, principalmente, a nivel cognitivo y psicomotor que presentan los niños/as con síndrome de West y afines plasman una gran variabilidad dependiendo de aspectos como la edad de comienzo de las crisis, la duración de las mismas, el tipo y número de crisis, la existencia de un status epiléptico y del tratamiento farmacológico antiepiléptico (Dodrill C.B., 1977; O'Leary D.S. Novell M.R. y Sackellares J.C., 1983; Farwell J.R., Dodrill C.B., Baztel L.W., 1985; Dodrill C.B. y Matthews C.G., 1992). Atendiendo a estas variables, los niños/as con síndromes epilépticos de edad dependiente presentan unas características generales, expuestas anteriormente en su desarrollo cognitivo.

Para realizar esta tarea, hemos creído oportuno realizar, en primer lugar, una síntesis de las necesidades educativas especiales más significativas a nivel general que plantean los alumnos con este tipo de Encefalopatías, y por otro lado, una conexión entre las características de cada área de desarrollo y la alteración en dichas áreas, sus necesidades educativas especiales y la respuesta educativa necesaria, con el fin de tener presente una información jerarquizada y organizada que facilitará, a través de tablas explicativas, la comprensión del apartado.

Por lo tanto podemos decir que los alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas son:

- Necesidad de experimentar para facilitar la generalización y la consolidación de aprendizajes.
- Necesidad de manejar mecanismos básicos para favorecer la anticipación a través de un entorno predecible, aprendizajes manipulativos, la estructuración de tareas y apoyos visuales y verbales.
- Necesidad de desarrollar los procesos psicológicos básicos, tales como la atención, la memoria y la percepción, y superiores como la abstracción, la asociación, el razonamiento y la planificación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Necesidad de aumentar la intención comunicativa y manejar un código lingüístico útil y funcional que desarrolle la representación, la comprensión y la expresión.
- Necesidad de adquirir una mayor autonomía personal y social en el entorno conocido.
- Necesidad de vivir experiencias que le proporcionen un adecuado autoconcepto y auto estima.
- Necesidad de recibir una adecuada estimulación psicomotriz que le permita aumentar su autonomía persona.

CUADRO 50

Necesidades educativas especiales de los niños/as con

Síndrome de West.

Elaboración Propia

<i>Necesidades Educativas Especiales de los niño/as con Síndrome de West y afines</i>		
Características del Desarrollo	Necesidades educativas especiales	Respuesta educativa
<i>Desarrollo Cognitivo:</i> ➤ Funcionamiento Intelectual inferior a la media. ➤ Tipo de respuesta Lenta. ➤ Déficit en memoria ➤ Limitaciones en la memoria anterógrada y retrógrada.(antes y después de una crisis) ➤ Dificultades para la nominación. ➤ Limitaciones en la planificación y organización. ➤ Según localización del foco: limitaciones en memoria verbal (lóbulo Temporal izquierdo) y en memoria visoespacial (lóbulo Temporal derecho). ➤ Déficit atencional. ➤ Limitaciones a nivel de funciones ejecutivas	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de recibir instrucciones claras y sencillas. • Necesidad de seleccionar los estímulos relevantes. • Necesidad de manejo de apoyos visuales. • Necesidad de focalizar la atención en conceptos claves. • Necesidad de ajustar el tiempo para mejorar atención sostenida en la tarea. • Necesidad de utilizar vocabulario sencillo. • Necesidad de generar estrategias de categorización. • Necesidad de utilizar la formación de imágenes mentales. • Necesidad de utilizar 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización de estrategias de focalización atencional. • Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas. • Desarrollo de actividades basadas en el aprendizaje sin error. • Estructuración de la información del entorno. • Enseñanza de habilidades funcionales. • Realización de actividades para desarrollar la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<p>(Planificación, flexibilización, memoria de trabajo, monitorización e inhibición).</p> <p>➤ Deterioro del lenguaje transitorio o permanente (afasia). Dependerá de cada caso.</p> <p>➤ Bajas expectativas de los demás que pueden provocar baja motivación ante el aprendizaje.</p> <p>Desarrollo Psicomotor:</p> <p>➤ Retraso psicomotor grave. Dependiendo de la lesión y de la edad de aparición de las crisis.</p> <p>➤ Dependiendo de su grado de afectación. Limitaciones en la coordinación, en el tono muscular (hipotonía o hipertonia), control respiratorio y estructuración del espacio y del tiempo (Ligado a las limitaciones cognitivas en la planificación y a epilepsias temporales derecha).</p> <p>➤ Retraso en la adquisición del esquema corporal.</p>	<p>técnicas de autorregulación.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de manejo de estrategias de anticipación, planificación y regulación de la propia acción. • Necesidad de trabajar en un entorno previsible. • Necesidad de segmentar las tareas para facilitar el aprendizaje funcional de tareas. • Necesidad de utilizar el aprendizaje sin error para evitar la frustración. • Necesidad de fomentar un autoconcepto positivo en el alumno. <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de aumentar la funcionalidad de los órganos sensitivos. • Necesidad de recibir información multicanal de los objetos de conocimiento. • Necesidad de integrar su esquema corporal. • Necesidad de utilizar técnicas de autocontrol tónico, intencionalidad en la planificación del movimiento y control del movimiento voluntario. • Necesidad de adquirir y mejorar el desplazamiento y la coordinación del propio cuerpo. 	<p>memoria de trabajo y a largo plazo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilizar el juego para desarrollar la imitación y el simbolismo. • Utilizar ambientes naturales y predecibles. • Organizar actividades altamente estructuradas. <ul style="list-style-type: none"> • Adaptaciones para la movilidad y el control postural. • Adaptaciones en la organización y distribución del aula. • Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. • Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias. • Atención fisioterapéutica.
---	---	--

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<p>Desarrollo Afectivo-Social:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Retraso del desarrollo implicado por el desarrollo cognitivo. ➤ Baja autonomía personal. ➤ Resistencia al cambio. ➤ Dificultades en la anticipación de acciones ➤ Necesidad de apoyo extensa o generalizada 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de recibir información sobre sí mismo, sus limitaciones y sus posibilidades. • Necesidad de manejar estrategias de autocontrol. • Necesidad de información referida a normas y valores. • Necesidad de adquirir hábitos de autonomía personal que faciliten la independencia. • Necesidad de utilizar estrategias de adaptación social. • Necesidad de elaborar mecanismos de flexibilización frente a la resistencia a los cambios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades de la vida diaria y autonomía personal. • Programas de habilidades sociales. • Programas de modificación de conducta. • Utilizando entornos previsibles y poco cambiantes. • Posibilitando mecanismos de anticipación para facilitar la comprensión del entorno. • Realización de actividades relacionadas con la comprensión y manejo de estados emocionales.
---	---	---

Necesidades Educativas Especiales de tipo Cognitivo.		
<p>Déficit asociado Alumnos con déficit auditivo asociado a una E.E.D.E.</p>	<p>Necesidades Educativas Especiales</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de compensar el déficit auditivo ofreciéndole una mayor información del entorno, utilizando las vías de acceso necesarias. ➤ Necesidad de utilizar estrategias de tipo visual y aprovechamiento de restos auditivos. ➤ Necesidad de experiencias directas y mayor información de lo que sucede. 	<p>Respuesta educativa</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Acceso a los aprendizajes utilizando otros códigos adaptados a su nivel de comprensión. ➤ Utilización de estrategias de focalización atencional. ➤ Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas. ➤ Estructuración de la información del entorno.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Alumnos con déficit visual asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de desarrollar la orientación y reconocimiento del espacio. ➤ Necesidad de manejar materiales adaptados que le permitan la intuición, la construcción y la representación de la realidad. ➤ Necesidad de mantener contacto directo con los objetos de conocimiento. ➤ Necesidad de manejar experiencias de estimulación multisensorial. ➤ Necesidad de utilizar la información verbal sobre la realidad vivida. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Entrenamiento de los restos visuales fomentando experiencias de tipo visual que facilitan el almacenamiento en su memoria. ➤ Aprendizaje y manejo de material específico como manejo de aparatos ópticos, técnicas de relieve y enseñanza del Braille. ➤ Fomento de la autonomía personal y las habilidades de la vida diaria. ➤ Utilización de estrategias de focalización atencional. ➤ Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas.
Alumnos con Discapacidad Intelectual asociada a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de percibir e integrar aprendizajes relativos al objeto de conocimiento. ➤ Necesidad de retener y organizar la información. ➤ Necesidad de Generalizar aprendizajes. ➤ Necesidad de planificar su propia conducta. ➤ Necesidad de mantener la atención en la realización de tareas de la vida cotidiana. ➤ Necesidad de aprender significativa y funcionalmente. ➤ Necesidad de comprender contingencias y consecuencias en el entorno para facilitar el acceso a la información. ➤ Necesidad de recibir información que le ayude a desarrollar la abstracción, la generalización y la consolidación de aprendizajes utilizando el aprendizaje manipulativo, los contenidos procedimentales y apoyos tanto visuales como verbales. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Estructuración de la información del entorno. ➤ Utilización de estrategias de focalización atencional. ➤ Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas. ➤ Estructuración de la información del entorno. ➤ Desarrollo de actividades basadas en el aprendizaje sin error. ➤ Enseñanza de habilidades funcionales. ➤ Realización de actividades para desarrollar la memoria de trabajo y a largo plazo. ➤ Utilizar el juego para desarrollar la imitación y el simbolismo. ➤ Utilizar ambientes naturales y predecibles. ➤ Organizar actividades altamente estructuradas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Alumnos con Discapacidad Motora asociada a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de recibir información por múltiples canales. ➤ Necesidad de utilizar técnicas para la focalización de la atención. ➤ Necesidad de fomentar la autonomía personal ➤ Necesidad de mejorar la recepción de la información. ➤ Necesidad de favorecer el desplazamiento, el movimiento y el control postural para desarrollar la exploración del entorno, la relación con los objetos y la inteligencia sensoriomotora práctica. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilización de estrategias de focalización atencional. ➤ Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas. ➤ Desarrollo de actividades basadas en el aprendizaje sin error. ➤ Estructuración de la información del entorno. ➤ Enseñanza de habilidades funcionales y de autonomía personal. ➤ Realización de actividades para desarrollar la memoria de trabajo y a largo plazo. ➤ Utilizar el juego para desarrollar la imitación y el simbolismo. ➤ Utilizar ambientes naturales y predecibles. ➤ Organizar actividades altamente estructuradas. ➤ Atención fisioterapéutica.
Alumnos con Trastorno de Espectro Autista asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de anticipar la información. ➤ Necesidad de organizar física y temporalmente el medio donde se desenvuelven. ➤ Necesidad de fomentar la comprensión de la extracción de reglas y la anticipación. ➤ Necesidad de utilizar el aprendizaje sin error, para evitar la frustración. ➤ Necesidad de utilizar estrategias para la focalización de la atención. ➤ Necesidad de desarrollar estrategias básicas de autocontrol. ➤ Necesidad de una enseñanza globalizada. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilización de estrategias de focalización atencional. ➤ Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas. ➤ Desarrollo de actividades basadas en el aprendizaje sin error. ➤ Estructuración de la información del entorno. ➤ Enseñanza de habilidades funcionales. ➤ Realización de actividades para desarrollar la memoria de trabajo y a largo plazo. ➤ Utilizar el juego para desarrollar la imitación y el simbolismo. ➤ Utilizar ambientes naturales y predecibles. ➤ Organizar actividades altamente estructuradas. ➤ Introducir estrategias de planificación, flexibilización, monitorización e inhibición.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Necesidades Educativas Especiales de tipo Comunicativo-Lingüístico.		
Déficit asociado Alumnos con déficit auditivo asociado a una E.E.D.E.	Necesidades Educativas Especiales ➤ Necesidad de manejar un código comunicativo funcional, lo más tempranamente posible. ➤ Necesidad de recibir información de lo que sucede. ➤ Necesidad de un sistema lingüístico de representación.	Respuesta educativa ➤ Utilización de un código comunicativo adecuado, atendiendo su nivel de abstracción.(Objetos Reales, Partes de Objetos, Fotografías, Pictogramas, Dibujos, sistema de comunicación Total u otros sistemas gestuales adaptados y Lenguaje de Signos). ➤ Entrenamiento en habilidades de comunicación.
Alumnos con déficit visual asociado a una E.E.D.E.	➤ Necesidad de asociar significante y significado en la utilización de vocabulario. ➤ Necesidad de fomentar la comunicación preverbal. ➤ Necesidad de recibir información verbal que le sirva para mejorar su lenguaje y su relación con el mundo.	➤ Utilización de un código comunicativo adecuado, atendiendo su nivel de abstracción. ➤ Actividades para la mejora de la orientación en el espacio y la movilidad. ➤ Fomento de la autonomía personal. ➤ Entrenamiento en habilidades de la vida diaria. ➤ Facilitación de relaciones interpersonales.
Alumnos con Discapacidad Intelectual asociada a una E.E.D.E.	➤ Necesidad de aumentar y mejorar la expresión. ➤ Necesidad de aumentar y mejorar la comprensión.	➤ Utilización de un código comunicativo adecuado, atendiendo su nivel de abstracción.(Objetos Reales, Partes de Objetos, Fotografías, Pictogramas, Dibujos, sistema de comunicación Total u otros sistemas gestuales adaptados y Lenguaje de Signos). ➤ Entrenamiento en habilidades de comunicación. ➤ Fomento de la autonomía personal. ➤ Entrenamiento en habilidades de la vida diaria. ➤ Facilitación de relaciones interpersonales. ➤ Programa de entrenamiento en Habilidades Sociales.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Alumnos con Discapacidad Motora asociada a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de aumentar y mejorar sus posibilidades comunicativas a todos los niveles. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. ➤ Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias. ➤ Utilización de un código comunicativo adecuado, atendiendo su nivel de abstracción.(Objetos Reales, Partes de Objetos, Fotografías, Pictogramas, Dibujos, Bliss, SPS).
Alumnos con Trastorno de Espectro Autista asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de fomentar la intención comunicativa. ➤ Necesidad de mejorar el uso del lenguaje (Nivel Pragmático). ➤ Necesidad de desarrollar habilidades y estrategias de comunicación 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilización de un código comunicativo adecuado, atendiendo su nivel de abstracción.(Objetos Reales, Partes de Objetos, Fotografías, Pictogramas, Dibujos, sistema de comunicación Total u otros sistemas gestuales adaptados y Lenguaje de Signos). ➤ Utilización de experiencias de Enseñanza-Aprendizaje altamente intuitivas y lúdicas. ➤ Desarrollo de actividades basadas en el aprendizaje sin error. ➤ Estructuración de la información del entorno. ➤ Enseñanza de habilidades funcionales comunicativas. ➤ Utilizar el juego para desarrollar la imitación, el simbolismo, el uso del lenguaje y la intención comunicativa.. ➤ Utilizar ambientes naturales y predecibles. ➤ Organizar actividades altamente estructuradas. ➤ Introducir estrategias de planificación, flexibilización, monitorización e inhibición relacionadas con la comunicación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Necesidades Educativas Especiales de tipo Afectivo-Social.		
Déficit asociado	Necesidades Educativas Especiales	Respuesta educativa
Alumnos con déficit auditivo asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de fomentar autoestima y autoconcepto positivo. ➤ Necesidad de recibir información sobre normas y valores. ➤ Necesidad de desarrollar su autonomía personal. ➤ Necesidad de sentirse incluido a través de la eliminación de barreras comunicativas y la utilización de un código lingüístico común. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desarrollo de la competencia comunicativa como herramienta para la transmisión de necesidades afectivas y emocionales. ➤ Desarrollo de aprendizajes funcionales que posibiliten el desarrollo de su autonomía personal ➤ Utilizar un lenguaje o sistema comunicativo conocido por su entorno más cercano.
Alumnos con déficit visual asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de aumentar sus experiencias que le posibiliten una mayor autonomía personal y social. ➤ Necesidad de fomentar autoestima y autoconcepto positivo. ➤ Necesidad de utilizar el lenguaje como herramienta para la transmisión de sentimientos. ➤ Necesidad de recibir ayuda cuando lo precise. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Actividades de la vida diaria y desarrollo de la autonomía personal. ➤ Programas de habilidades sociales. ➤ Programas de modificación de conducta. ➤ Eliminación de barreras arquitectónicas.
Alumnos con Discapacidad Intelectual asociada a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de fomentar autoestima y autoconcepto positivo. ➤ Necesidad de recibir información sobre normas y valores. ➤ Necesidad de adquirir hábitos de autonomía personal y adaptación al medio. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Actividades de la vida diaria y autonomía personal. ➤ Programas de habilidades sociales. ➤ Programas de modificación de conducta. ➤ Utilizando entornos previsibles y poco cambiantes. ➤ Posibilitando mecanismos de anticipación para facilitar la comprensión del entorno. ➤ Realización de actividades relacionadas con la comprensión y manejo de estados emocionales.
Alumnos con Discapacidad Motora asociada a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de fomentar autoestima y autoconcepto positivo. ➤ Necesidad de desarrollar estrategias para la interacción social. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilización de programas de desarrollo de Habilidades sociales. ➤ Actividades de la vida diaria y autonomía personal. ➤ Programas de modificación de conducta. ➤ Posibilitando mecanismos de anticipación para facilitar la comprensión del entorno.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Alumnos con Trastorno de Espectro Autista asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de comprender normas y reglas. ➤ Necesidad de fomentar una interacción social lo más normalizada posible. ➤ Necesidad de utilizar mecanismos que faciliten la comprensión de sus propias emociones y las de los demás. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilizando entornos previsibles y poco cambiantes. ➤ Posibilitando mecanismos de anticipación para facilitar la comprensión del entorno. ➤ Realización de actividades relacionadas con la comprensión y manejo de estados emocionales. ➤ Actividades de la vida diaria y autonomía personal. ➤ Programas de habilidades sociales. ➤ Programas de modificación de conducta. ➤ Posibilitando mecanismos de anticipación para facilitar la comprensión del entorno.
---	--	--

<i>Necesidades Educativas Especiales de tipo Psicomotor.</i>		
<i>Déficit asociado</i>	<i>Necesidades Educativas Especiales</i>	<i>Respuesta educativa</i>
Alumnos con déficit auditivo asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de recibir una adecuada estimulación y educación motriz. ➤ Necesidad de adquisición de habilidades básicas ➤ Necesidad de utilización de herramientas comprensivas y expresivas en la comunicación. ➤ Necesidad de experiencia directa y mayor información sobre lo que sucede. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones para la movilidad y el control postural. ➤ Adaptaciones en la organización y distribución del aula. ➤ Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. ➤ Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias.
Alumnos con déficit visual asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de desarrollar la coordinación audio-manual. ➤ Necesidad de desarrollar el sistema háptico. ➤ Necesidad de adquirir un adecuado control postural. ➤ Necesidad de completar su esquema corporal. ➤ Necesidad de integrar la información sensorial. ➤ Necesidad de fomentar estrategias para la correcta movilidad y orientación en el entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones para la movilidad y el control postural. ➤ Adaptaciones en la organización y distribución del aula. ➤ Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. ➤ Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias.
Alumnos con	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de vivir experiencias que 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones para la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Discapacidad Intelectual asociada a una E.E.D.E.	<p>ayude a integrar su esquema corporal.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de elaborar estrategias de autocontrol y de planificación del movimiento. 	<p>movilidad y el control postural.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones en la organización y distribución del aula. ➤ Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. ➤ Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias.
Alumnos con Discapacidad Motora asociada a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de aumentar la funcionalidad de los órganos sensitivos. ➤ Necesidad de explorar el entorno tener experiencia de objetos y estimular la inteligencia sensoriomotora práctica. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones para la movilidad y el control postural. ➤ Adaptaciones en la organización y distribución del aula. ➤ Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. ➤ Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias.
Alumnos con Trastorno de Espectro Autista asociado a una E.E.D.E.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recibir una adecuada estimulación y educación psicomotriz. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Adaptaciones para la movilidad y el control postural. ➤ Adaptaciones en la organización y distribución del aula. ➤ Adaptaciones en cuanto al uso del material y recursos didácticos. ➤ Adaptaciones para el aprendizaje en función de las competencias.

El conocimiento de las necesidades educativas especiales de un alumno, representa el inicio de toda la respuesta educativa. No obstante, de la misma forma que es necesario identificar unas necesidades educativas especiales generales, propias de la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, es de mayor importancia conocer las necesidades propias del alumno, para poder dar respuesta individualizada.

3.3.BLOQUE 3

El Juego como Intervención.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3.3.1. Definición y Características del Juego

3.3.1.1. Consideraciones previas.

El Juego es un marco muy importante para el niño, ideal como mecanismo de observación de su propio desarrollo y desde el punto de vista de la intervención permite la generalización de aprendizajes vitales para el niño. En este estudio del juego aparecerá continuamente el concepto “placer” muy unido al mismo. De esta forma el niño va a realizar una actividad muy ligada con su propia experiencia diaria y motivadora para él, que nos va a exponer un marco de posibilidades de aprendizaje basado en la experiencia e ideal para el desarrollo de él mismo como persona.

Posteriormente, en nuestra exposición vamos a tratar que el juego recorre una serie de etapas, que están intrínsecamente ligadas al desarrollo de cada niño y aunque se conozcan unas pautas generales de desarrollo del juego, es importante tener en cuenta la individualidad y la motivación de cada niño en esta materia.

El juego se da a lo largo de toda la vida, con más o menos complejidad, dependiendo si hablamos de un juego infantil o adulto. Lo que sí es cierto es que existe un decrecimiento del juego a lo largo de la vida, es decir, cuando el juego evoluciona hacia una actividad más reglada, el individuo tiende a utilizarlo menos como vehículo de aprendizaje.

Este aspecto es fundamental para orientar este trabajo, ya que en este caso vamos a tratar el juego como vehículo de aprendizaje en una población muy variable por un lado y extraordinariamente específica por otro, como es el caso de los niños/as con encefalopatías epilépticas dependientes de la edad. En esta población, el tipo de juego al que nos vamos a referir no presenta mucha complejidad y pertenece más a las características de un juego infantil e incluso en algunos casos hablaremos de autoestimulaciones, de rutinas o de imitación sin llegar a aspectos relativos al juego simbólico.

3.3.1.2. Definición de Juego.

Para construir la definición de juego es fundamental exponer qué entendemos por juego y qué no. Podemos considerar juego como sinónimo de “vivir” ya que mediante el mismo el niño capta el mundo que le rodea. Mientras que el niño juega adquiere conocimientos y técnicas que tendrán gran valor en la actividad tanto en la escuela, como en la vida diaria y en su trabajo (Klolfgang-Fromm). De esta forma, mediante el juego, el niño desarrolla una conducta social que le va a permitir relacionarse continuamente con el aprendizaje y le va a posibilitar desarrollar una comunicación de carácter social. Por ello, desde nuestro punto de vista, podemos argumentar el juego como una necesidad que plantea el ser humano y que le va a servir como vehículo para su desarrollo completo.

Entendiendo el Juego desde una doble vertiente en la que está inmerso el aprendizaje y la comunicación, puede ser una herramienta muy válida para la estimulación del desarrollo de los niños con síndromes epilépticos dependientes de la edad, dado su retardo en el desarrollo, tanto cognitivo como psicomotor, como en el área comunicativo- lingüística y social.

Acercándonos a la definición de juego, debemos resaltar una característica fundamental del mismo, que responde a la pregunta que nos hicimos al principio relativo a qué consideramos juego y qué no. El Juego debe presentar por un lado la conciencia por parte del que juega, del hecho de que está jugando (Almonacid V., Carrasco M.J.,1989), es decir, el niño debe conocer los límites y reglas del juego. Si no conoce las mismas no podrá jugar y por lo tanto no se puede considerar una función lúdica en sí misma. Por otro lado, el Juego debe presentar una Finalidad que los diferencia de otras concepciones como tarea o trabajo, ya que el juego presenta un objetivo en sí mismo, mientras que otras tareas necesitan un objetivo de carácter extrínseco, es decir, fuera de sí mismo (Almonacid V.,Carrasco M.J.,1989).

Estamos de acuerdo con Garvey (1985) cuando argumenta que *“el juego se produce con mayor frecuencia en un periodo en el que se amplía el conocimiento*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

sobre sí mismo, del mundo físico y social, y de los sistemas de comunicación”. Desde este punto de vista, el juego se encontraría en el punto justo para ser utilizado como herramienta para intervenir sobre el desarrollo del niño/a de forma natural, debido a su relación con el mismo.

Para limitar más el concepto de juego, cabe decir que el comportamiento lúdico cumple dos funciones (Almonacid V., Carrasco M.J., 1989):

- El juego se entiende mediante la relación activa y exploradora con el mundo exterior.
- El juego se considera como una actividad en la que el niño desarrolla su independencia frente al mundo que le rodea.

Para llegar al concepto de juego, vamos a albergar multitud de definiciones del mismo, dadas por autores correspondientes a diferentes vertientes tanto psicológicas como pedagógicas, ya que nos va a permitir aclarar el término.

Según **Decroly** (1914) *“jugar es una disposición innata que provoca reacciones espontáneas bajo la influencia de estímulos adecuados”*.

Para **Gutton**, 1968, *“el juego es una forma privilegiada de expresión infantil”*.

Para **Stone** (1969) *“juego es el término que usamos para referirnos a cualquier cosa que hagan los niños y que no pueda ser incluida entre los asuntos serios de la vida: comer, vestirse, etc.”*

Según **Huizinga** (1957) *“el juego es una acción y ocupación libre, que se desarrolla dentro de los límites temporales y espaciales determinados, según reglas absolutamente obligatorias, aunque libremente aceptadas, acción que tiene su fin en sí misma y va acompañada de un sentimiento de tensión y alegría y de ser de otro modo que la vida corriente”*.

Jacquín (1958) lo diferencia del trabajo, exponiendo que *“el juego del niño no es utilitario aún cuando juegue a que es ebanista o carpintero. El juego del niño es gratuito, no se realiza con miras a un fin extrínseco, Su finalidad es alegrarle; el juego del niño siempre es alegre porque propone en movimiento su personalidad”*.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Para que se produzca el juego con el objeto, según **Hutt** (1966), es necesario que el niño se haya familiarizado con éste, que ya no pueda descubrir en el objeto ningún aspecto nuevo”.

Helanko (1958) propone que la cualidad del juego no esta determinada por la clase de actividad, ni tampoco por la característica de libertad de objetivo, sino que es el sujeto exclusivamente quien decide si el sistema en el que se coloca es o no es un sistema de juego (Almonacid V.,Carrasco M.J.,1989);, atendiendo a esto, considera el juego como un sistema de la siguiente forma: “ un sistema es juego cuando el individuo puede elegir libremente el objetivo del sistema, y ningún otro sistema interfiere con el sistema resultante”. Esta definición permite justificar por qué el niño juega más que el adulto.

En el mismo año que el autor anterior, **Groos** expuso su teoría del ejercicio preoperatorio para el cual “el juego prepara para la vida seria” (Groos,1958).

Según **Heckhausen** (1963- 1964) el juego “es una de las muchas actividades con libertad de objetivo, que es buscada y realizada por su propio potencial de estímulo”.

Para **García Tuñon** (1973) “el juego realiza en el niño un pre-ejercicio físico y espiritual para su vida de adulto enormemente positivo. Estimula el crecimiento y el sentido creador. Crea y refresca porque la repetición de los mismos nunca es literal y automática, ya que lleva casi siempre, elementos creativos nuevos”.

Secadas (1978) realiza un análisis sobre las distintas concepciones existentes del juego, llegando a resaltar seis aspectos generales:

1. La inmadurez del comportamiento.
2. La gratuidad de la actividad lúdica.
3. El desarrollo de la habilidad a través del juego.
4. La expansión de la energía y la expresividad.
5. La rivalidad controlada y las reglas.
6. Una moratoria de la Frustración y efectos relajantes y catárticos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

De este análisis, anteriormente expresado, propone una definición de juego “como un proceso catabólico, complementario del aprendizaje” (Secadas, 1978). En este sentido se entiende el juego como una actividad que consolida el aprendizaje en cualquier etapa del desarrollo y que lleva implícito el placer, por el cual el niño afianza los conceptos y generaliza lo asimilado, transformando en una habilidad instrumental para afrontar situaciones de la vida cotidiana y adquirir nuevos hábitos. Esta concepción de juego parte desde una postura claramente evolutiva, a través de la cual, el aprendizaje termina en juego, el juego en habilidad, ésta capacita para afrontar nuevos problemas, iniciar otros aprendizajes y consolidarlos en nuevas destrezas a través de juegos renovados.

Para **Winnicott** (1979) *“el juego se sitúa en la intersección del mundo exterior con el mundo interior”*.

Para **Garvey** (1985) el juego presenta las siguientes características:

- Es placentero y divertido.
- No tiene metas y finalidades extrínsecas.
- Es espontáneo y voluntario.
- Implica cierta participación activa por parte del jugador.

Para **Garaigordobil M.** (1990) el juego se caracteriza por una serie de características que sintetiza de la siguiente forma:

- ❖ El juego es una actividad placentera, fuente de gozo. Ya no solo implica placer sino que fomenta y desarrolla la capacidad de goce del niño.
- ❖ El juego es una actividad espontánea, voluntaria y libremente elegida, es decir, no admite imposiciones externas ya que el niño debe sentirse libre para actuar como quiera al ser una actividad espontánea.
- ❖ El juego es una finalidad sin fin, sus motivaciones son intrínsecas.
- ❖ El juego es oposición con la función de lo real, es decir, se libera de la exigencia y la imposición de lo real.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ❖ Es acción e implica participación activa.
- ❖ Lo constitutivo del juego es su carácter de ficción, el hacer como sí.
- ❖ El juego guarda relación con lo que no es juego. Está ligado a planos como el de la creatividad, la solución de problemas, el desarrollo del lenguaje y a otros fenómenos cognitivos y sociales.
- ❖ La existencia de un deseo de ser mayor como motor del juego.
- ❖ El juego es autoexpresión, en el que el niño va descubriendo su mundo interior y exterior.
- ❖ El juego es repetición ya que repite la misma estructura.
- ❖ El juego permite a afirmación de la personalidad del niño.
- ❖ El juego en el niño implica progresión y en el adulto regresión.
- ❖ El juego requiere un gran esfuerzo, ya que el niño emplea grandes cantidades de energía.
- ❖ El juego es una actividad creadora.
- ❖ El juego es un lenguaje de símbolos, es pura representación.
- ❖ El niño cuando juega se encuentra en un espacio especial.

Estando de acuerdo con la propuesta de Garaigordobil M. en la que recoge las características fundamentales del juego como fenómeno que se da en la vida del niño, creemos necesario argumentar estas características atendiendo las distintas teorías expresadas por el juego, en las cuales vamos a reflejar los aspectos de desarrollo del juego en el niño.

La Declaración de los Derechos del niño, adoptada por la Asamblea General de la ONU, el 30 de Noviembre de 1959, reconoce el derecho al juego en el artículo 7 y lo considera tan fundamental como el derecho a la salud, a la seguridad o a la educación.

Art. 7: "El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deberán estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación, la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho".

3.3.1.3. El Juego en el desarrollo del niño:

Podemos diferenciar distintas teorías sobre el juego y cada una de ellas está centrada en una característica determinada del mismo. Es necesario tener en cuenta que cada una de ellas parte de una perspectiva y un enfoque tanto filosófico, como psicopedagógico y social diferente, siendo conscientes que en ninguno de ellos se constata una verdad absoluta sino que cada una de las nos va aportar una perspectiva diferente para su posterior utilización en la intervención.

*La Teoría de Recreo de **Shiller F.*** propone que el juego es una actividad estética que sirve para la recreación y el gasto de energía. Según el autor se produce cuando el cuerpo se presenta “rebosante de energía”. De esta forma, y en relación con la energía el niño genera placer al jugar. El juego es recreo y la energía una condición.

*La Teoría del Exceso de **Spencer H.*** (1855) gira dentro de la idea que el juego es una descarga de energía. La energía excesiva se va acumulando como “producto normal de un sistema nervioso sano” y que se descarga cuando no existen exigencias a su alrededor.

“El juego es una inversión artificial de la energía, que al no tener implicación natural, queda tan dispuesta para la acción que busca salida en actividades superfluas a falta de auténticas” (Spencer H, 1855).

*La Teoría del Descanso de **Lazarus*** (1883) propone que el juego es una respuesta a la necesidad de relajarse que tiene el niño ya que le supone restablecer energía.

Las teorías biologicistas representadas por Groos K y Stanley Hall, principalmente, han propuesto teorías en las que unen el juego del niño con su constitución biológica.

*La Teoría de la anticipación funcional de **Groos K.*** (1902) consta de dos teorías fundamentales: La Teoría del Juego como Pre-ejercicio y la Teoría sobre la función simbólica. La primera, considera al juego como un pre-ejercicio que contribuye al desarrollo de funciones y capacidades. De esta forma posee un

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

papel fundamental en la maduración del individuo. La segunda, fundamenta que del pre-ejercicio surge el símbolo. La imaginación simbólica es una traducción interior de los comportamientos de ejercicio que se ponen en juego a través del mecanismo innato del hombre a imitar lo que ve. De esta forma la repetición de un ejercicio llevaría al desarrollo del simbolismo.

“Se juega como entrenamiento para la lucha por la vida y la supervivencia, así el gato jugando con el ovillo aprenderá a cazar ratones, y el niño jugando con sus manos aprenderá a controlar su cuerpo” (Groos K., 1902).

La *Teoría General del Juego* de **F.J.J. Buytendijk** (1935), representó una teoría radicalmente opuesta a la de Groos K. Para él: *“el niño juega porque es niño y su carácter no le deja hacer nada más que jugar”*.

Propone cuatro condiciones que posibilitan el juego en la infancia:

- *La ambigüedad de movimientos.*
- *El carácter impulsivo de sus movimientos.*
- *La actitud patética ante la realidad*, lo relaciona con la facilidad para distraerse, dejarse llevar por los estímulos externos y la tendencia a imitar.
- *La timidez y la presteza en avergonzarse*, que según este autor no es producto del miedo.

La *Teoría de la Ficción* de **E. Claparède** (1873-1940) definió el juego como una actitud distinta del organismo ante la realidad. Para él, la definición de lo que es juego, viene dada por quien juega y por su modo de interaccionar con el entorno. La clave del juego es la ficción, su forma de definir la relación del sujeto con la realidad. el fondo del juego no está en la forma exterior del comportamiento sino que está en la actitud interna del sujeto ante la realidad.

La *Teoría de la Recapitulación* de **Stanley Hall** (1904) parte de tesis darwinianas y considera el juego como reproducción de las formas primitivas de la especie. Para este autor, la evolución del juego se produce por la sucesión de etapas de edades constantes y definidas por el contenido de sus actividades.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Estos contenidos se refieren a actividades ancestrales y el juego “Purgaría al individuo de sus tendencias inútiles”.

Por otra parte, desde el psicoanálisis encontramos bastantes interpretaciones sobre el juego, no articuladas como teorías, pero con importantes aportaciones. Los estudios más representativos fueron realizados por Freud S., Klein M., Ericsson E., y Winnicott D.

La propuesta de **Freud S.** (1920-1981) contempla el juego como elaboración de experiencias traumáticas.. Para él, el juego es una actividad de carácter simbólica que el niño se encarga de repetir de forma lúdica lo que vive en su realidad. Las situaciones que le ofrecen los juegos le ayudan a la libido a expresarse. Con esta base el juego se sustenta en el placer.

“Los niños repiten en sus juegos todo aquello que en su vida les ha causado una intensa impresión y de este modo procuran un exultorio a la energía de la misma, haciéndose, por decirlo así, dueños de la situación” (Freud S. 1920-1981).

“Todo juego infantil se halla bajo la influencia del deseo dominante en esta edad; el de ser mayores y poder hacer lo que los mayores” (Freud S., 1920).

Otra de las aportaciones dentro de ésta corriente, es la de **Klein M.** (1932-1980) que opina que el juego ayuda al niño a vencer sus miedos e inseguridades y es una forma que tiene el “Yo infantil” para dominar la ansiedad.

“El niño expresa sus fantasías, sus deseos y sus experiencias de un modo simbólico por medio de juguetes y juegos. Al hacerlo utiliza los mismos medios de expresión, arcaicos, filogenéticos, el mismo lenguaje que nos es familiar en los sueños” (Klein M., 1932-1980).

La propuesta de **Erikson E.** (1950-1972) que concibe el juego como actividad sintetizadora del yo. El juego sería como un intento de sincronizar los procesos corporales y los sociales con el mismo. Delimita tres esferas sobre la evolución del juego.

- El juego autocósmico o autoesfera: el juego comienza en el propio cuerpo. El niño explora por repetición de percepciones tanto

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

sensoriales como kinestésicas, etc. Más tarde, el niño juega con personas y objetos accesibles.

- Microesfera: representa al mundo de los juguetes, representando el primer contacto con el mundo de las cosas.
- Macroesfera: Se suele ubicar hacia los tres años que es cuando el niño comienza a moverse en el mundo compartido con los otros.

La última propuesta desde el punto de vista psicoanalítico, la obtenemos de **Winnicott D.** (1951). Sus estudios se basan en los que él denomina el objeto transaccional, que según el, comienza a aparecer a los 4-6 meses y representa la primera experiencia con el juego. Más tarde, va a suponer el nacimiento del simbolismo. Realiza una unión entre el juego y la confianza, en la que asocia la creación con la capacidad del niño para confiar. También determina el juego como origen de la experiencia cultural, a través del siguiente esquema: Objeto Transaccional- Juego- Cultura.

Las teorías Psicogenetistas aportan a la teoría del juego un componente biológico, en el que el niño va cumpliendo una serie de estadios de maduración que posibilitan el desarrollo psicológico del niño. Dentro de estas teorías destacamos la Teoría del juego de Piaget J. y la Wallon H.

Para **Piaget J.** (1945) la inteligencia constituye la herramienta a través de la cual el niño se puede relacionar con el entorno. Desde este punto de vista el juego, se consolida como una actividad que permite esa relación. Como en cualquier aprendizaje se produce en dos momentos fundamentales: asimilación o ajuste del organismo al medio y acomodación o transformación de la información que pasa a formar parte del organismo proporcionando un significado el cual se refiere el significante, términos anteriormente explicados con mayor detenimiento.

Para el autor el juego es asimilación pura, es decir, “el equilibrio variable entre lo real y el yo”. Por ello el juego es el momento en que la asimilación supera a la acomodación.

Desde el punto de vista evolutivo Piaget realiza la siguiente clasificación:

- **Juegos Sensoriomotores o de ejercicio** (0-2 años): Comienza cuando la asimilación supera a la acomodación.
 - *Estadio 1:* Corresponde a los Reflejos, no considerados como juegos que se producen entre el nacimiento y el primer mes.
 - *Estadio 2:* Corresponde con las reacciones circulares primarias en el que se produce una repetición continua de lo causal, hecho del cual se va a generar el juego. Se produce entre el primer mes y el cuarto de vida.
 - *Estadio 3:* se relaciona con las reacciones circulares secundarias que es evolutivamente donde surge el juego ya que se produce imitación sistemática y movimientos visibles del cuerpo.
 - *Estadio 4:* Se produce la coordinación de los esquemas secundarios produciéndose dos novedades. Por una parte, el niño comienza a aplicar los esquemas conocidos a las situaciones nuevas por puro placer y por otra parte, la propia movilidad de los esquemas le permite tener una gran capacidad de combinaciones lúdicas. Se lleva a cabo, entre los 8-12 meses.
 - *Estadio 5:* se corresponde con las reacciones circulares terciarias, que se producen entre los 12 y los 18 meses. En este estadio se desarrolla la propia imitación sistemática y todavía no existe simbolismo en el juego.
 - *Estadio 6:* En este estadio se consigue dar el salto del juego puramente motor al juego simbólico, ya que el niño consigue interiorizar la acción, haciéndola mental y pudiéndola reproducir en ausencia del objeto. Se produce, de esta forma, el símbolo lúdico y por

consiguiente la creación de esquemas simbólicos. El niño ya juega a “hacer como sí”. (Piaget, 1959:125-145)
“La aplicación de esquemas a objetos inadecuados y la evocación por placer caracteriza el comienzo de la ficción”
(Piaget, 1945-1979).

- **El Juego simbólico** (2-7 años): representa según Piaget el pensamiento egocéntrico puro en el que el niño, deforma la realidad en función de las necesidades del momento (Piaget, 1959:125-145).

Para tratar el juego simbólico, es necesario establecer unos requisitos previos que participan en el desarrollo del mismo. Por una parte, es fundamental resaltar que para que se construya el juego simbólico es necesario el desarrollo previo de la función simbólica o semiótica, la cual, podemos entender como *“la capacidad de imaginar y recordar situaciones, objetos, animales o acciones sin que estén presentes en ese momento ni sean percibidos por los sentidos”* (Ruiz de Velasco A. 2010:133).

Podemos diferenciar dos instrumentos de los que la función simbólica se aprovecha. Por un lado, el **símbolo**, que son significantes motivados contruidos por el sujeto y que guardan semejanza con los significados (Ruiz de Velasco A. 2010:133). Por otro lado, los **signos** que son arbitrarios o convencionales, necesariamente colectivos, recibidos por el canal de la imitación (Ruiz de Velasco A. 2010:133).

El desarrollo simbólico es de especial relevancia, sobre todo, influye directamente en el desarrollo Comunicativo- Lingüístico.

“Los símbolos no solo traducen las representaciones internas, o que básicamente producen juego simbólico, sino que también sirven para comunicarse cuando todavía no hay palabras, para proyectar en los objetos o en los contenidos la posibilidad de distanciarse de aquí

y del ahora, o para traer acontecimientos ausentes” (Rodríguez C., 2006:248).

La formación de los primeros símbolos va unida al desarrollo de las funciones comunicativas. De esta forma, el niño/a se sirve de éstos símbolos para comunicarse con los demás y consigo mismo, para regular su conducta, para representarse la realidad y realizar inferencias (Riviere A., 2001). Son acciones significantes que remiten a ciertos significados ausentes, entendiendo por acciones significantes la las formas elaboradas de interacción comunicativa (Riviere A., 2001).

Los seres humanos poseemos representaciones e intenciones, creencias y deseos, recuerdos y percepciones. No solo tenemos una mente, sino que también somos conscientes que los demás también la tienen. Así, leemos la mente de los otros en sus expresiones y acciones, en sus palabras y hechos (Riviere A. 2001:9-10).

Una vez expresado el proceso de simbolización, previamente a la consecución del juego simbólico, en el desarrollo existe un paso previo, denominado juego presimbólico. Este tipo de juego es anterior a la adquisición de la función simbólica y al juego simbólico. Éste se refiere a la ausencia y la presencia de las cosas.

“Son juegos presimbólicos los juegos de llenar y vaciar recipientes, con materiales como el agua, la arena, cualquier objeto o con uno mismo, aparecer y desaparecer por unos instantes o construir y destruir, sin que esa dualidad de acciones implique necesariamente que siempre se efectúe el proceso reversible, ya que un niño puede jugar a destruir, por ejemplo, cuando ha establecido una relación de juego en la que, normalmente el adulto, construye para que él sienta el placer de destruir a continuación” (Ruiz de Velasco A. 2010:149).

Podemos destacar los siguientes tipos de juegos presimbólicos de cara a la práctica educativa (Ruiz de Velasco A. 2010:133) :

- Jugar a Destruir.
- Juegos de Placer Sensoriomotor.
- Jugar a Envolverse.
- Jugar a Escondarse.
- Jugar a ser Perseguido.
- Jugar a llenar y vaciar, reunir y separar.

Una vez adquirido el juego simbólico, se distinguen dos momentos importantes: primero, el apogeo y posteriormente la declinación del juego simbólico.

En la etapa de apogeo en la que ya ha adquirido el símbolo lúdico y ya presenta una serie de esquemas que puede aplicar utilizando el juego, se produce una proyección de esquemas de imitación sobre esquemas nuevos (Piaget, 1959:125-145) En un principio en la actividad lúdica existirá un mayor peso de la imitación dejando poco a poco paso a la pura representación. Este proceso tiene su apogeo a los 3 años (Piaget, 1945-1979).

“Se construyen escenas enteras y complejas, que van desde la simple transposición de la vida real hasta la invención de seres imaginarios” (Piaget, 1945-1979).

En este momento se producen tres tipos de compensaciones:

CUADRO 51**Tipos de Compensaciones****Garaigordobil M., 1995**

Combinaciones Compensatorias	El niño reproduce lo que se le ha prohibido.
Combinaciones Liquidatorias	Compensa las situaciones desagradables asimilándolas y reproduciéndolas simbólicamente.
Combinaciones Anticipatorias	Se produce el simbolismo lúdico mas evolucionado.

Elaboración propia. Fuente: Garaigordobil M., Psicología para el desarrollo de la cooperación y de la creatividad. Edit. Desclee de Brouwer. 1995. Bilbao.

En la etapa de la declinación del juego simbólico el niño se acerca más a lo real y el símbolo pasa a ser pura representación imitativa.

En este estadio, Piaget identifica tres nuevos caracteres que diferencian el juego de la anterior etapa y la actual (Piaget, 1945-1979):

- Se produce una secuencia en las construcciones lúdicas
- Se produce una imitación exacta de lo real.
- Comienza el simbolismo colectivo.

Con el juego simbólico se produce la verdadera separación entre el pensamiento y el objeto, concretamente supone un salto desde el pensamiento basado en la acción y el pensamiento inteligente.

En la base cognitiva del juego simbólico encontramos una serie de mecanismos que permiten al niño acceder a aspectos tan necesarios como el simbolismo, la intencionalidad y el entendimiento de deseos

y creencias en él mismo y en los demás. Esta conquista por parte del niño supone un cambio para toda su vida, ya que pasa a comprender el mundo de forma diferente que le va a llevar al pensamiento abstracto.

Dentro de este aspecto para nosotros es fundamental basarnos en **la Teoría de la Mente**, la cual puede explicar este mecanismo que le va a permitir al niño acceder a la representación y por otra parte permite comprender que en ausencia de estos mecanismos específicos, que posteriormente nos disponemos citar, podemos ver a niños/as cuyo desarrollo del juego no le permite acceder a la representación. Es importante tener en cuenta la diferencia relativa a la terminología destrezas mentalistas y teoría de la mente. La primera, se entiende como la capacidad para atribuir estados mentales y la segunda, representa no solo esta capacidad sino un intento teórico de explicarla (Ibáñez Barassi A.M., 2005:26) .

“la actividad del hombre no se interpreta cotidianamente en función de patrones fisiológicos, o con un lenguaje puramente conductual, sino en términos de supuestos estados mentales, tales como las creencias y los deseos” (Pylyshyn, 1984).

Nos preguntamos si la existencia de estos mecanismos permite el desarrollo correcto del juego simbólico, y más allá de esta propuesta, si la estimulación de éstos, supondrá la mejora del juego de determinados niños que presentan dificultades para adquirirlo.

La Teoría de la Mente proviene de los trabajos realizados por Alan Leslie (1987,1994) y podemos definirlo como *“un sistema para inferir el rango completo de estados mentales a partir de la conducta”* (Baron-Cohen, 1995), en otras palabras podemos entenderlo como la capacidad para atribuir creencias, intenciones y deseos en los demás y en uno mismo. Esta lectura mental se propone como *“un fenómeno*

de carácter biológico, innato y producto de la selección natural” (Baron-Cohen, 1995).

“La Teoría de la Mente se entiende un subsistema cognitivo, que se compone de un soporte conceptual y unos mecanismos de inferencia, y que cumple en el hombre la función de manejar, predecir e interpretar la conducta”. (Rivière A., 1994).

Según Leslie A. (1987) la mente crea estas poderosas representaciones por un mecanismo innato que *“desacopla las representaciones de la realidad”*, que dejan de ser copias de un mundo real y se unen a los deseos, pensamientos y recuerdos. De esta forma, cualquier objeto puede representar a otro, desarrollándose así la imaginación del niño.

En el niño de 4 años de edad, este proceso mentalista se puede corroborar con la comprensión de la creencia falsa (Wimmer H. y Perner J., 1983; Baron-Cohen S., Leslie A.M.y Frith U., 1985; Happe F, 1994). En esta radica la predicción de la conducta, de vital importancia para la planificación de las tareas.

Centrándonos en este momento en el modelo teórico de la Teoría de la Mente y haciendo una tarea basada en la explicación de los mecanismos que lo componen, podemos seleccionar cuatro (Baron-Cohen, 1995):

- 1 *Detector de Intencionalidad (ID)*: a través de éste dispositivo perceptivo se es capaz de identificar a algo o a alguien como un agente al que se le puede atribuir metas y/o deseos.
- 2 *Detector de Dirección Ocular (EDD)*: detecta la presencia de ojos e identifica hacia donde van dirigidos y por lo tanto que pretende ver.
- 3 *Mecanismo de Atención Compartida (SAM)*: su función principal es construir relaciones triádicas, es decir, aquella que

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

“especifica las relaciones entre un agente, el self y un tercer objeto” (Baron-Cohen S., 1995)

4 *Mecanismo de Teoría de la Mente (ToMM)*: pertenece a la propia teoría anteriormente definida.

Estos mecanismos se desarrollan a lo largo de unas etapas evolutivas:

CUADRO 52

Desarrollo Evolutivo de la Teoría de la Mente (Baron-Cohen S., 1995)

Fases del Desarrollo	Periodo Evolutivo
Fase I: ➤ Se posee la ID ➤ Funciones básicas del EDD para construir representaciones diádicas	0-9 meses
Fase II: ➤ Aparece el SAM para construir relaciones triádicas utilizando la atención conjunta	9-18 meses
Fase III: ➤ Aparece la ToMM	18-48 meses

Elaboración propia. Fuente: Valdez D., Necesidades Educativas Especiales en Trastornos del Desarrollo. Aique Educación. 2007 Buenos Aires

En el Juego Simbólico suceden dos cosas, por ejemplo, cuando el niño juega a peinar a un muñeco, éste comprende en primer lugar el significado de peine y en segundo lugar, entiende la acción de peinar. Desde este punto de vista, estamos de acuerdo con Garaigordobil M. (1990) cuando expone que el juego se muestra como un camino que lleva al niño a la abstracción, estimulando la memoria, la atención y el rendimiento (de forma natural y motivadora), fomentando la superación del egoísmo cognoscitivo, ayudando a discriminar entre fantasía y ficción, estableciéndose

como el primer lenguaje del niño y desarrollando igualmente la imaginación y la creatividad (Garaigordobil, 1990).

Consideramos importante la relación existente entre la teoría de la mente, como sintéticamente la hemos expuesto anteriormente, la comunicación del niño o las llamadas conductas comunicativas tempranas y el juego simbólico, ya que los tres aspectos aparecen en el desarrollo del niño implicados en lo que podríamos llamar el paso de la literalidad al mundo de las representaciones.

En el caso de la capacidad de atribución de estados mentales, a uno mismo y a los demás, y el juego simbólico, ambos siguen un mismo camino, es decir *“la distorsión deliberada de la realidad”* (Leslie A., 1987) a través de la cual el niño puede transformar la realidad utilizando sus deseos e intenciones, en este caso utilizados en el juego.

Por otra parte, destacando la relación existente entre la Teoría de la Mente y la comunicación temprana, existen estudios que vinculan las conductas comunicativas tempranas en los bebés de 1 año de edad con la posterior atribución de estados mentales (Bretherton et al, 1981; Wellman, 1993), proponiendo las conductas comunicativas tempranas como precursoras de esta teoría. Según determinados autores, la comunicación intencional implica tener una “comprensión de la comprensión” de los demás (Grice 1956), teniendo la comunicación temprana una correlación directa con aspectos muy relacionados con la construcción posterior del juego como la causalidad y la imitación (Bates y Snyder, 1987).

Otros estudios sobre el tema, han sido realizados con niños con Autismo, en los que claramente aparece un déficit en la comunicación e intención comunicativa, desde muy pequeños, con la incapacidad para atribuir estados mentales en ellos mismos y en los

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

demás (Mundy, Sigman y Kasari, 1990, 1993; Mundy y Sigman, 1989; Baron-Cohen, 1989, 1991,1993).

De esta forma, el juego de ficción podría ser considerado como una primera manifestación de la línea de desarrollo que lleva a la Teoría de la Mente hacia los 4 años de edad.

Otros aspectos de carácter neurocognitivo que creemos fundamental citar en este trabajo, es el componente ejecutivo implicado en el juego simbólico (Vygotsky,1966) donde toman partida subconstructos del pensamiento del niño, como la planificación de tareas, la flexibilización de las mismas, la memoria de trabajo aplicada a la acción, la monitorización y la inhibición de la tarea (Ozzonoff, Penninton, Rogers, 1991,1995,1996; Russell et al, 1996; Schneirder y Asarnov,1987; Steel et al, 1984). Su relación con las destrezas mentalistas parece ser alta, realizándose estudios en los que se observa que determinados niños/as que presentan problemas para desarrollar este tipo de destrezas de carácter mentalista, también puntúan bajo en tareas tipo ejecutivo (Russell et al, 1991; Hughes y Russell, 1993; Hughes, 1998; Frye et al, 1991; Perner y Lang, 1999).

Esta relación anteriormente descrita entre las capacidades para atribuir estados mentales a los demás y a nosotros mismos y esa capacidad para preparar y ejecutar una acción de forma exitosa puede tener una relación completamente neurobiológica, ya que según estudios ciertas áreas implicadas en el proceso ejecutivo situadas en el lóbulo frontal del cerebro también son relevantes en la construcción del mentalismo, la metarepresentación y la ejecución de acciones imaginadas (Decety et al,1994; Jeannerot, 1997). En estos estudios se le da un papel muy importante a lo que se han denominado las Neuronas Espejo (Mirror Neurons) que tienen un

papel fundamental en los procesos de imitación (Charmide et al, 2002; Grezet, 1998; Kohler, 2002; Watson, 1993; Gallase y Godman, 1998; Blackmore y Decety, 2001; Rizzolatti, 1996). De esta forma, tenemos que tener en cuenta que en niño/as con discapacidad que presenten limitaciones a nivel ejecutivo y de capacidad mentalista, el juego debe servir para estimular estos aspectos en beneficio del desarrollo integral del niño. Actualmente estos déficits se han observado principalmente en autismo y en otros trastornos Generalizados del Desarrollo (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1994).

“El juego simbólico imaginativo, promueve: la adaptación a la realidad, el sentido de realidad, la actitud científica y el desarrollo del razonamiento hipotético” (Garaigordobil, 1990).

- **El Juego de reglas** (7-12 años): aunque este tipo de juego comienza a fraguarse a los 4 años, no es hasta los 7 cuando adquiere una constitución que se basa en reglas objetivas. En relación a “la práctica de las reglas”, el autor conceptualiza los siguientes estadios de evolución (Piaget, 1932-1979):
 - *Motor individual* (entre 0-2/5 años): es un juego completamente individualizado carente de reglas colectivas.
 - *Egocéntrico* (entre 2-6/7 años): se produce cuando recibe del exterior las reglas.
 - *Cooperación naciente* (entre 7-11 años): cuando se empieza a tener en cuenta al otro es el momento en el que se pretende la unificación de las reglas.
 - *Codificación de la reglas* (desde 11/12 años en adelante): Las reglas se vuelven minuciosas y conocidas por todos los integrantes.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El otro representante que hemos citado del enfoque Psicogenético es **Wallon H.** (1941). En relación con Piaget, Wallon, en lo referente al juego, realiza un análisis en el que el hombre y el medio están sujetos a una interrelación dialéctica, causante del desarrollo del niño.

Desde este punto de vista podemos considerar que para Wallon el juego es un ejercicio libre de lo que el denomina, cada nueva “función” (Wallon, 1941). Sitúa de esta forma el juego en el terreno del preaprendizaje, influyendo éste, en el desarrollo de los esquemas y funciones motrices.

Por último vamos a considerar la escuela rusa como generadora de una propuesta diferente a todo lo anteriormente expuesto, representada por Vygotsky (1933) y Elkonin (1978). Desde la escuela rusa, se propone una idea de juego que parte desde el enfoque sociocultural.

Para **Vygotsky L. S.**(1935) el juego es de carácter social y su punto más característico es la creación de una situación ficticia. De esta forma no se considera que surge el juego ficticio hasta los tres años de edad, cuando el niño es capaz de actuar en situación cognoscible.

Al contrario de los que opina Piaget, Vygotsky expone que la base del juego no está en el placer, sino que este ofrece al niño una nueva fuente de deseo, en el que se subordina a las normas.

“El juego brinda al niño una nueva forma de deseos” (Vygotsky, 1933:142).

“El niño ve la actividad de los adultos que le rodean, imita, la transforma en juego y en el juego adquiere las relaciones sociales fundamentales y pasa la escuela de su futuro desarrollo social” (Vygotsky, 1933:141).

Para entender desde este enfoque el desarrollo del juego, según el autor hay que acudir a la ya citada, *Zona de Desarrollo Próximo* (ZDP) desde la cual el juego se propone como elemento desencadenador del desarrollo del niño (Vygotsky, 1933:133). En el desarrollo real del niño la acción domina al significado, en cambio en el juego, es la acción quien se subordina al significado (Vygotsky, 1933:146).

Elkonin (1978) por su parte, se apoya en la teoría de Vygotsky y se centra en el origen y la naturaleza social del juego de roles. De esta forma el juego también tiene un origen social y su principal papel constitutivo es el rol que se produce en la acción.

“El juego se presenta como una actividad que responde a la demanda de la sociedad en la que viven los niños y de la que deben llegar a ser miembros activos” (Elkonin, 1978).

La Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1979) es una orientación del desarrollo en la que se destaca el papel de los entornos en los que transcurre la existencia humana.

La teoría Ecológica es interaccionista, según esta cuando un niño contacta con otro niño se establece una relación bidireccional donde el uno influye sobre el otro y viceversa.

Para este autor el juego consta de una serie de conductas básicas que aparecen en las actividades lúdicas y en otras actividades no lúdicas. En el momento en el que se habla de juego es porque estas actividades se viven de forma especial.

3.3.1.4 Tipos de Juego.

Atendiendo a las diferentes concepciones propuestas anteriormente y alguna clasificación más, hemos construido el siguiente cuadro comparativo que a modo de síntesis persigue aclarar y comparar las distintas tipificaciones existentes sobre el juego.

CUADRO 53
Tipos de Juego en relación con el desarrollo
Garagordobil, 1995

Tipos de juego en relación con su desarrollo				
Desde la Tª de Groos 2 tipos de juego	Desde la Tª de Piaget 3 tipos de juego	Desde la Tª de Wallon 2 tipos de juego	Desde la Tª de Vygotsky	Propuesta de Rüssel (1970) 4 tipos de juego
- Juegos de experimentación de funciones generales. - Juegos de funciones específicas	- Juegos Sensoriomotores. - Juego simbólico. - Juego de reglas	- Juegos funcionales. - Juegos de ficción.	- El juego depende de la creación de situaciones ficticias, no existiendo diferencia entre juego simbólico y de reglas.	- Juego configurativo. - Juego de entrega. - El juego de representación de personajes. - El juego reglado.

Elaboración Propia. Fuente: Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Edit. Seco Olea. 1990. Madrid

Existen diversos tipos de juego que hay que ir enseñando a los alumnos que poseen dificultades o alteraciones para desarrollarlo de forma paulatina. Estos juegos son:

- *Juego Interactivo*: los juegos que se realizan interactuando con el adulto.
- *Juego Funcional*: Jugar adecuadamente con los juguetes.
- *Juego Recíproco*: Jugar con otra persona intercambiando un objeto.
- *Juego de Reglas*: Juego de dos o más participantes en los que hay seguir unas normas.
- *Juego Simbólico*: Juego de ficción, juego imaginativo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Los juegos más indicados para los niños/as con Síndrome de West son aquellos que favorecen y estimulan las diferentes áreas del desarrollo:

- A Nivel Cognitivo:
 - Juegos que desarrollen la Memoria.
 - Juegos que fomenten la atención sostenida y selectiva.
 - Juegos que desarrollen planificación y ejecución de respuestas.
- A Nivel Motor:
 - Juegos que desarrollen la Manipulación.
 - Juegos que desarrollen la deambulación
- A Nivel Comunicativo- Lingüístico:
 - Juegos que fomenten la Atención conjunta.
 - Juegos que favorezcan la Acción Conjunta.
 - Juegos que desarrollen el manejo de Símbolos.
 - Juegos que estimulen la Intención comunicativa.
 - Juegos que desarrollen una comunicación funcional.
- A Nivel Afectivo- Social.
 - Juegos que fomenten el placer por el movimiento.
 - Juegos atractivos que aumenten la motivación.
 - Juegos comprensibles y predecibles que faciliten el manejo de Normas y Reglas.

3.3.2. Contribuciones del juego a las distintas áreas del desarrollo.

Para nuestro trabajo es esencial contemplar además de lo que consideramos juego y sus características, exponer los beneficios que plantea el mismo desde el punto de vista de las distintas áreas del desarrollo. Tener conciencia de esos beneficios nos ayudará a construir una propuesta de intervención.

En el juego, como actividad que impulsa el desarrollo del niño (Vygotsky, 1933) se ven implicadas cada una de las áreas del mismo de distinta forma aunque

igualmente importante en lo que respecta a la evolución general y armónica del individuo.

De esta forma vamos a detallar cada una de las áreas en relación con los beneficios que proporciona el juego:

3.3.2.1. Contribución del juego al desarrollo del niño en el ámbito psicomotor:

Cuando reflexionamos sobre el concepto de juego siempre lleva implícito el movimiento. Por otra parte, es también reseñable la importancia que tiene el movimiento en el desarrollo motor por lo que los juegos de movimiento ayudan a construir el desarrollo del niño. Son muchos los estudios que constatan esta afirmación, en la que gracias al juego en movimiento el niño construye esquemas motores, ejercitándolos mediante la repetición e integrándolos progresivamente (Piaget, 1945 ; Chateau, 1950; Wallon, 1941).

“Es una exploración jubilosa y apasionada que tiende a probar una función en todas sus posibilidades cuando aparece” (Wallon H., 1941).

A través del juego en movimiento el niño desarrolla su percepción del mundo, comenzando por los sentidos y por supuesto su aparato locomotor. Incluso desde bebe, el movimiento ya forma parte de la vida del niño.

“El movimiento y las cambiantes sensaciones que lo acompañan, son los primeros recursos de juego que un lactante puede aprovechar por sí solo, durante el periodo en el que va descubriendo su capacidad para controlar sus propios movimientos” (Garvey C., 1977).

La evolución del juego de movimiento está ligada al desarrollo psicomotor general del niño, de tal forma que se va a ir adquiriendo nuevas posibilidades de movimiento con la edad, lo que implicará un perfeccionamiento en el mismo. En este sentido, tenemos que tener en cuenta dos aspectos relativos al movimiento desde el punto de vista del desarrollo del niño: La manipulación y la deambulación,

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

que van a permitir al niño entrar en contacto con el entorno (Martínez Criado, 1998).

Podemos destacar las siguientes etapas en la evolución del juego de movimiento:

CUADRO 54

Desarrollo del Juego

(Garaigordobil M., 1990)

Hasta los 12 meses- Se realiza por repetición de movimientos.

6 meses- alcanza los objetos intencionalmente.

8, 9 meses- explora los objetos. Los golpea, agita y gira.

12 meses. Realiza la pinza digital, lo que le posibilita coger objetos. Juega a meter unos en otros.

15 meses- Atribuye usos a los objetos.

20 meses- Apila bloques en una torre y juega con encajables, rompecabezas simples y juegos de arrastre y empuje.

Hasta los tres años se produce el progreso de la coordinación óculo-manual.

3-4 años- Se realizan los juegos motores, por una parte relacionados con la destreza vasomotora, como apilar, juntar, encajar y rodar, y por otro se comienza a pintar y a dibujar realizando la primera representación de la figura humana.

4-5 años- los juegos contemplan el salto, el trepar, el equilibrio y el desarrollo de la coordinación óculo-manual que cada vez se especializa más. En esta etapa, comienzan juegos organizados, en el que el elemento más común es la pelota, a través de esta se desarrolla la percepción espacio-temporal.

5-6 años- Aparecen juegos de regla arbitraria, en los que el niño pone sus propias reglas.

6-8 años comienzan los juegos motores colectivos. También se realizan juegos de construcción con gran realismo.

Fuente: [Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Edit. Seco Olea. 1990. Madrid].

Los juegos adecuados para favorecer el desarrollo motor son aquellos que ejercitan los dos aspectos anteriormente referidos: la manipulación y la deambulación. Todas las sesiones de juegos deben dedicar tiempo a la experimentación de materiales que potencien la comprensión de las posibilidades de los objetos en el espacio, el desarrollo de la psicomotricidad fina, como la coordinación óculo-manual, la realización correcta de la pinza, y por otra parte la psicomotricidad gruesa y con respecto a esta, las posibilidades del cuerpo en el espacio, la coordinación, el equilibrio y el desplazamiento desarrollando todas las posibilidades del propio cuerpo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En el caso, de los niños/as con Encefalopatías Epilépticas hay que tener en cuenta que existe , en la mayoría de los casos, un retraso psicomotor que hay que estimular desde el mismo momento del diagnóstico. La estimulación, utilizando el juego, de la manipulación y de la deambulaci3n determinará su desarrollo psicomotor posterior.

3.3.2.2. Contribuci3n del juego al desarrollo del ni1o en el 1mbito cognitivo:

El desarrollo cognitivo en el ni1o parte de una serie de estadios que est1n relacionados con el desarrollo del juego. Para ello, nos vamos a basar en Piaget (1945:125, -145) ya que nos permite una relaci3n detallada de los dos aspectos: el desarrollo cognitivo y el juego.

CUADRO 55

**Relaci3n de las Etapas de desarrollo cognitivo con el Juego
(Garaigordobil M.1990).**

Etapas en el desarrollo Cognitivo del ni1o	Tipos de Juego seg1n su relaci3n con el desarrollo
Periodo Sensoriomotor (0-2 a1os)	Juegos Sensoriomotores o de ejercicio (0-2 a1os)
Periodo Preoperacional (2-7 a1os)	Juego simb3lico (2-7 a1os) - Apogeo (2-4 a1os) - Declinaci3n (4-7 a1os)
Periodo de Operaciones concretas (7-12 a1os)	Juego de Reglas (7-12)

Fuente: [Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Edit. Seco Olea. 1990. Madrid].

El juego Sensoriomotor, que anteriormente ha quedado definido, guarda especial relaci3n con el 1mbito manipulativo, por esto vamos a utilizar el t1rmino “Juego Manipulativo”, no despreciado por Piaget, aunque este se sit1e m1s all1 de los 2 a1os de edad desarroll1ndose la manipulaci3n igualmente en la etapa simb3lica. Esto nos va a permitir acercarnos de forma m1s correcta al 1mbito de las propuestas de intervenci3n.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Dentro de dicho juego manipulativo, el juego característico son las construcciones. Tomando esta actividad representativa de referencia podemos relacionar el desarrollo de este tipo de juego con sus beneficios.

Los niños, sobre los 12 meses ya amontonan bloque, a los 3 años construyen torres sencillas, a los 5 incorporan la representación, adquirida en la etapa Preoperacional, en la construcción de torres, en las cuales se observa un componente imaginativo característico del juego simbólico, y a los 7 años las construcciones toman cada vez más realismo.

Estos juegos de construcción generan los siguientes beneficios en el desarrollo del niño (Garaigordobil M., 1990):

CUADRO 56

**Beneficios de los Juegos de Construcción en el desarrollo del niño
(Garaigordobil M., 1990)**

- Promueve el desarrollo de la coordinación óculo-manual, sobre todo a nivel fino, en el que el niño a través del juego va a mejorar su relación con los objetos, ya que los manipulará de mejor forma.
- Estimula el pensamiento abstracto.
- Fomentan la perseverancia y la concentración del niño.
- Promueven la capacidad creadora.
- Facilitan el desprendimiento de la yuxtaposición y el sincretismo infantil, ya que el niño aprende la relación de las partes entre sí y las puede manipular a su antojo.

Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Edit. Seco Olea. 1990. Madrid

El juego simbólico surge a partir de los dos años y corresponde con el periodo que Piaget identifica como Preoperacional. De esta forma, constituye la primera manera de simbolizar del niño que consta de un proceso por el cual a través del juego de imitación y simbólico se camina hacia la representación (Piaget, 1966; Wallon, 1941)

“Junto con la ficción se introduce en la vida mental el uso del simulacro, que representa la transición necesaria entre el índice aún ligado a la cosa y el símbolo soporte de las puras combinaciones intelectuales. El juego al ayudar al niño a

franquear este umbral, revela su importante papel en esta evolución” (Wallon H., 1941).

En el desarrollo cognitivo de los niños/as con Encefalopatías epilépticas, es fundamental tener en cuenta sus características psicológicas que van a delimitar el desarrollo en esta área. De esta forma, Adelskamp (1990) destaca que los déficits cognitivos más comunes son el déficit en la memoria, en la atención y en la ejecución utilizando una respuesta lenta. En la intervención es necesario desarrollar estos procesos psicológicos básicos independientemente del desarrollo del juego del niño, sirviéndonos de las posibilidades de cada material. Por lo tanto, se recomiendan juegos de búsqueda de objetos, dentro de un entorno predecible y comprensible por parte del niño, para desarrollar la atención y la memoria. El acompañamiento de materiales que faciliten el proceso, como fotos o pictogramas (dependiendo de las necesidades educativas especiales de alumno) nos parecen interesantes, para estimular la memoria visual del niño, mantener la atención y potenciar la ejecución de la acción.

3.3.2.3. Contribución del juego al desarrollo del niño en el ámbito afectivo:

De igual forma que en las restantes áreas del desarrollo, el ámbito afectivo también se compone de una serie de etapas evolutivas en las que nos vamos a basar para fundamentar la contribución del juego en un área fundamental para el desarrollo armónico del niño/a.

A modo de síntesis, Freud S. (1920) propone las siguientes etapas por las que un niño pasa en su desarrollo afectivo:

CUADRO 57**Desarrollo Afectivo del niño****(Freud, S, 1920)**

Etapa Evolutiva	Adquisición
12 meses	Se establece la confianza, basada en la relación con su madre.
1 – 3 años	Desarrollo de la autonomía
3- 6 años	Sexualidad infantil
6 años	Labilidad emocional
7 años	Reflexión sobre sí mismo
8 años	Se amplían los intereses

Elaboración propia. Fuente: Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Pág 60.Edit. Seco Olea. 1990. Madrid.

Desde éste ámbito es necesario entender la implicación directa que existe entre el juego y la motivación ya que hemos considerado, como una de sus características, que es una fuente de placer para el niño. De esta forma, el juego posibilita ponerse en la piel de otros personajes asumiendo sus roles, dota al niño de estrategias de control emocional y aprendizaje en la resolución de conflictos y además ayuda a la identificación del adulto por parte del niño, identificándose él también (Garaigordobil, 1990).

Partiendo de las características de los niños/as con Encefalopatías epilépticas, el desarrollo de la motivación en las sesiones es fundamental. Para ello es necesario presentar al niño una actividad debidamente programada, donde se eviten tiempos de espera y un aprendizaje si error, que posibilita eliminar la frustración ante la tarea y elevar la motivación en una actividad donde el placer de la propia actividad lleva al niño a conseguir los objetivos propuestos.

3.3.2.4 Contribución del juego al desarrollo del niño en el ámbito comunicativo-lingüístico:

La importancia del juego en el lenguaje es esencial. A través del juego el niño actúa y esta acción fomenta la adquisición comprensiva y expresiva del lenguaje.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Según Bruner J. (1986) existe una relación directa entre el juego y la adquisición del lenguaje. Denomina “Formato” a la relación existente entre el niño, el adulto y los objetos. Atendiendo a esta relación, se puede explicar el desarrollo del lenguaje. Existen tres tipos de de “formatos” según Bruner:

- *Formato de Acción Conjunta*: situaciones en las que el niño/a y el adulto actúan sobre un objeto de forma.
- *Formato de Atención Conjunta*: situaciones en las que el adulto y el niño/a atienden conjuntamente a un objeto.
- *Formato Mixto*: atención y acción conjuntas.

Utilizando estos tres formatos el niño/a y el adulto se encargan de ir creando situaciones que aseguren la interacción. Desde nuestro punto de vista es fundamental esta interacción que de alguna manera es pactada entre el niño/a y el adulto, llegando a determinar cuándo se empieza y cuando se acaba el juego.

El juego, de esta forma, conforman las relaciones sociales del niño, mejorando el campo pragmático del lenguaje, es decir, su uso, teniendo en cuenta que en ello radica la mejora del discurso y el dominio del diálogo (Bruner J., 1986).

Para Luria (1980) para el desarrollo del lenguaje es necesario la función del habla, ya que a través de ella se construye el psiquismo del niño. Sus aportaciones en el desarrollo del lenguaje nos parecen de gran ayuda para presentar al juego como estimulador de la autodirección del habla por parte del sujeto. Hacia los 3 años la regulación de ésta se hace autónoma ya que el niño controla y autodirige el habla de forma audible, posteriormente, hacia los 4 años y medio se pierde las verbalizaciones llegando a conseguir la interiorización del habla. De esta forma, el lenguaje ayuda a planificar la acción en el juego.

En el caso de los niños con necesidades educativas especiales, y en concreto en la población de niños/as con Encefalopatías Epilépticas, sus niveles del lenguaje, en la mayoría de los casos está trastocado. Muchos de ellos, utilizan sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. El desarrollo de la función simbólica, que se desarrollo continuamente en el juego, y que es previa al

desarrollo del lenguaje, se muestra como una posibilidad para la estimulación de las estructuras lingüísticas. En el juego la función simbólica se desarrolla de forma natural en cada una de las interacciones con los materiales y en el mismo desarrollo de las sesiones con la creación de esquemas de aprendizaje. Para lograr la generalización de éstos, es fundamental, facilitar apoyos de tipo visual que potencien la comprensión de la actividad y el fomento tanto de la intención comunicativa, como de la interacción con sus iguales.

3.3.2.5. Contribución del juego al desarrollo del niño en el ámbito social:

Al abordar la contribución del juego en el ámbito social, nos parece fundamental basarnos en dos aspectos fundamentales. Por un lado, realizar una síntesis de los aspectos importantes del desarrollo social del niño, nos va a permitir conocer la evolución del niño con respecto al juego. Por otro lado, cuando hacemos referencia al juego, citar la relevancia del rol o papel que ejerce el niño en el juego, considerando su evolución y características fundamentales.

Con respecto a los aspectos básicos del desarrollo social, vamos a basarnos en la siguiente evolución:

CUADRO 58

Desarrollo social del niño/a
(Garaigordobil, 1990)

Edad	Estadio	Adquisiciones
0-3 meses	Estadio Preobjetal	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Primeras semanas: No hace diferencia entre personas. ➤ Dos meses: presta más atención al mundo que le rodea.
3-7 meses	Estadio de Objeto Precursor	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tres meses: Sonrisa del niño ➤ El objeto precursor es el rostro humano, que provoca la sonrisa. ➤ Hacia los 4-6 meses la sonrisa se va haciendo más selectiva hacia los rostros más familiares.
8-12 meses	Estadio del Objeto Real	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Se produce un despertar en la sensibilidad social. ➤ Distingue a su madre de entre otras personas. ➤ A través de la individualización con la madre el niño comienza a reconocer a otras personas y a formar nuevas relaciones sociales. ➤ Comprensión del Saludo, pudiéndolo imitar devolviéndolo.
1-3 años		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comienza a entender las prohibiciones. ➤ Comienza a participar en juegos sociales utilizando herramientas como la pelota. ➤ Adhesión del niño a su madre. ➤ Rechaza los cuidados de otros. ➤ Poco a poco, se va diferenciando de la madre. ➤ Ante las prohibiciones, genera una contradicción entre la conformidad y la oposición. ➤ La autonomía le lleva a descubrir su propio "Yo". ➤ Posteriormente comienza las interacciones sociales, aunque en un principio de forma egocéntrica.
3-6 años		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Además de la familia, van adquiriendo progresivamente relación con sus iguales. ➤ 3 años: pensamiento egocéntrico, no se compara con sus iguales, solo tienen conciencia de su existencia. ➤ 4 años: se comienza a comparar con sus iguales. ➤ 5 años: Necesidad de jugar con compañeros, tiene presente a los demás compañeros, llegando a competir y tiene más o menos consciencia de sí mismo.
6-8 años		<ul style="list-style-type: none"> ➤ 6 años: entra a formar parte de un grupo de iguales, donde el jefe es el adulto. ➤ 7 años: comienza a asociarse para trabajar de forma espontánea. Pierde el egocentrismo al darse cuenta de que no es el centro del mundo. ➤ 8 años: disminuye la importancia del adulto. ➤ En esta etapa, por un lado se va independizando del adulto, y por otra va adquiriendo dependencia social de sus iguales.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Elaboración Propia. Fuente: Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Pág 72. Edit. Seco Olea. 1990. Madrid

Teniendo en cuenta el desarrollo anteriormente expuesto en el que el niño, progresivamente va adquiriendo una autonomía del adulto, en el mismo, cumple una función importante el juego de rol.

En un principio el papel del adulto es fundamental, es decir, se puede concebir como una tarea de mediación, en la que el niño adquiere como modelo a los adultos, principalmente a sus padres y mediante este modelo compara y verifica su conducta (Elkonin, 1978). De esta forma, el juego resalta su naturaleza social, ya que permite al niño adaptarse a la sociedad en la que vive, elaborando cada vez juegos más elaborados y característicos de su cultura.

El bebé realiza juegos activos con su madre, en esta interacción comenzaría un proceso que sigue la senda del desarrollo, en el que el papel de los padres es fundamental, en lo que denomina Garvey C. (1977), el contacto lúdico del niño con sus padres.

Desde este inicio, donde la interacción lúdica del niño con el adulto le ayuda a empezar a caminar en lo que podríamos denominar el terreno social, este tiene que ir adquiriendo una serie de premisas hasta la adopción del rol (Elkonin, 1978). Estas premisas son:

- El juego es posible si hay ficción.
- La esencia del juego estriba en reconstruir las relaciones entre personas.
- El sentido del juego cambia por la edad.
- Cada Rol oculta reglas de acción o conducta social.

Desde una perspectiva interaccionista se proponen cuatro niveles en el juego de Rol:

CUADRO 59**Niveles del Juego de Rol****(Elkonin, 1978)**

Edad	Adquisición
3-4 años	El contenido central del juego son las acciones con los objetos dirigidos al compañero de juego.
4-5 años	El contenido es la acción con el objeto pero existe correspondencia con la realidad.
5-6 años	Interpretación del papel y ejecución de acciones en los que se relaciona con los participantes.
6-7 años	Ejecución de acciones ligadas a la actitud, basadas completamente en la realidad.

Fuente: Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Edit. Seco Olea. 1990. Madrid

Una vez expresado la importancia del juego en el desarrollo social del niño, nos centraremos en los beneficios que éste tiene. El juego de Rol ayuda a descubrir al niño la vida social de los adultos y sus reglas, permite la identificación con el modelo del adulto, fomenta la interacción y cooperación entre iguales, desarrolla la relación y la comunicación, ayuda a la destrucción del egocentrismo y a comprender las reglas de conducta referentes a aspectos como el egocentrismo, la voluntad y moral. Para llevarlo a cabo, es importante desarrollar mecanismos de participación e interacción en las propias sesiones de juego y en el caso de los niños que no poseen un juego simbólico que desarrolle la capacidad de entender estos roles, se debe potenciar aspectos básicos como compartir juguetes, desarrollar juegos de imitación y el conocimiento básico de las normas y los límites dentro del aula de juegos.

3.3.3. Intervención Educativa a través del Juego . Aspectos Generales

3.3.3.1 De la Pedagogía Tradicional hasta nuestros días.

La importancia del juego en el desarrollo del niño esta a estas alturas fuera de toda duda, aún así esta afirmación no siempre se ha entendido.

Durante los siglos XVII, XVIII y XIX, tiempo de vigencia de la **pedagogía tradicional**, el juego quedó relegado a un segundo plano y donde se consideraba que no poseía valor educativo y era considerado como sinónimo de desorden frente a la disciplina como síntoma de orden.

Es en el siglo XVIII, cuando surgen una serie de pensadores como **Pestalozzi, Rousseau y Fröebel**, que ponen en cuestión este tipo de filosofía siendo precursores del **movimiento de las Escuelas Nuevas**.

Este movimiento que acaba con siglos de oscuridad pedagógica, tubo su apogeo entre finales del siglo XIX y principios del XX. Trajo consigo una serie de ideas y principios innovadores.

Dentro de sus esquemas se encuentra el juego como principal herramienta en la primera infancia. Es cierto que durante esta época, se puso de manifiesto de forma sutil y poco explicita, siendo mucho más importante posteriormente con las aportaciones de **Decroly y Montessori** que mantienen que el juego es el método más eficaz de aprendizaje.

Actualmente los estudios científicos han demostrado la relación existente entre el juego y el desarrollo integral del niño, llegando a plasmar la educación infantil como una etapa con un amplio sentido pedagógico muy relacionado con las distintas necesidades que plantea el niño.

Llegado este momento es necesario volver a citar la importancia que actualmente ha tenido la concepción constructivista en el actual modelo educativo en relación con la etapa infantil y por su puesto por el papel que se le ha concedido al juego en el mismo. Autores ya citados, como **Piaget, Vygotsky** y

Brunner tratan al juego como una necesidad infantil conociendo la importancia del mismo como recurso educativo y didáctico, facilitador y motivador de aprendizajes.

3.3.3.2 La intervención educativa.

Dentro de este apartado es fundamental tener en cuenta que toda intervención precisa de una serie de factores que han de estar definidos de forma que se conozca los objetivos o finalidades de la misma. Pero en este apartado no voy a parar a definir cada uno de los elementos que forman parte de la intervención educativa, sino que voy a poner especial hincapié en la necesidad de la existencia de un modelo previo que abandere el proceso educativo.

En relación con la actividad lúdica, voy a definir dos factores que creo que pueden ayudar a conformar un modelo educativo basado en el juego estos factores son (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:87):

- El análisis de los componentes lúdico y educativo.
- La manifestación de la propia acción educativa por parte del educador:
Juego dirigido / Juego libre.

El primer elemento, tiene en cuenta los dos componentes que se pueden dar en la intervención que nos ocupa. El componente lúdico propone que el juego es una actividad gratificante, que causa un gran placer en el niño. Por otro lado, el componente educativo destaca el valor didáctico del juego que dependerá de *"la experiencia, reflexión, investigación y adquisición de unas estrategias adecuadas para superar determinados objetivos educativos"* (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:87).

La relación que se produce en la intervención de los dos componentes, debe ser continua y sistemática cuando se pone en marcha una actividad lúdica.

En la situación de juego, el alumno transmite sus conceptos previos al resto de sus compañeros de esta forma se produce un feed-back continuo de información.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El papel del educador en este caso, es vital ya que actuará de mediador de situaciones en el juego.

El segundo elemento se refiere a los dos tipos de juego que se pueden dar en una actividad por parte de la acción educativa del educador.

Siempre ha existido una gran controversia relacionada con los beneficios y la utilización del juego libre o del dirigido. Desde nuestro punto de vista proponemos la necesidad de manejar los dos en situaciones de aprendizaje.

Moyles J.R (1990:28-30) propone en este dilema su concepto de *"la espiral del juego"* que define de la siguiente forma: *"tal como sucede al lanzar una piedra a una charca, las ondas que parten del juego libre exploratorio pasan al juego dirigido y vuelven para exaltar y enriquecer el juego libre, dando lugar a una espiral de aprendizaje que se extiende hacia fuera en experiencias más amplias para los niños y hacia arriba en el incremento de conocimientos y de destrezas"*.

Podemos concluir este apartado, citando la importancia de utilizar *"una guía adecuada del educador a la hora de dirigir o dar mayor libertad a las diferentes actividades es la clave para el aprendizaje"* (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:88).

3.3.3.3 El Modelo Lúdico.

Una vez delimitados los aspectos relacionados con el juego, desde el punto de vista de su definición y desarrollo, nos vamos a adentrar en el campo de los distintos modelos de intervención utilizando el juego como hilo conductor. Son muchas las distintas perspectivas desde las cuales se ha estudiado el juego. Como hemos visto anteriormente cada autor entiende el juego desde una perspectiva. Todo ello es necesario para plantear un modelo de intervención.

Según afirma **Ortega** (1990:20) *"la capacidad lúdica, como en cualquier otra, se desarrolla articulando las estructuras psicológicas globales, cognitivas, afectivas y emocionales con las experiencias sociales que el niño tiene"*.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Para Paredes (2002:70) existen cuatro grupos que se pueden identificar con diferentes formas de concebir el juego:

- Sully (1902) y Millar (1969) consideran que el término juego no debe ser considerado como sustantivo sino como adverbio. Desde este punto de vista el juego es la Libertad de elección y la ausencia de coacción.
- Bülher (1935), Rüssell (1965) y Avedon-Sutton-Smith (1971) lo definen como una dinámica de placer funcional. En la misma línea se sitúa Puigmine-Stoy (1992) que define el juego como *“la participación activa en actividades físicas o mentales placenteras con el fin de conseguir una satisfacción emocional”*.
- Piaget (1961) concibe el juego como *“una participación del sujeto en el medio, que le permite asimilar e incorporar la realidad”*.
- Norbeck (1974), Dehoux(1965), Bekoff (1972) y Blanchard-Cheska (1986) representan a un grupo que dan especial relevancia a la biología conjuntamente con la cultura. El primero de estos autores expone que *“el juego se fundamenta en un estímulo o una proclividad biológicamente heredado, que se distinguen por una combinación de rasgos: el juego es voluntario, hasta cierto punto delectable, diferenciado temporalmente de otros comportamientos y por su calidad trascendental o ficticia”*. Insiste en los elementos biológicos y culturales.

El juego ha pasado a ser protagonista en la intervención en la primera infancia. Absolutamente todas las corrientes pedagógicas actuales destacan la importancia que tiene el juego en el desarrollo del niño y las características motivadoras del mismo.

Para **Leif y Brunelle** (1978) existen unos objetivos generales de una acción educativa sustentada en el valor del juego. Estos son:

1. Promover la investigación relativa a los juegos y juguetes.
2. Intercambiar los resultados de dichas investigaciones.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

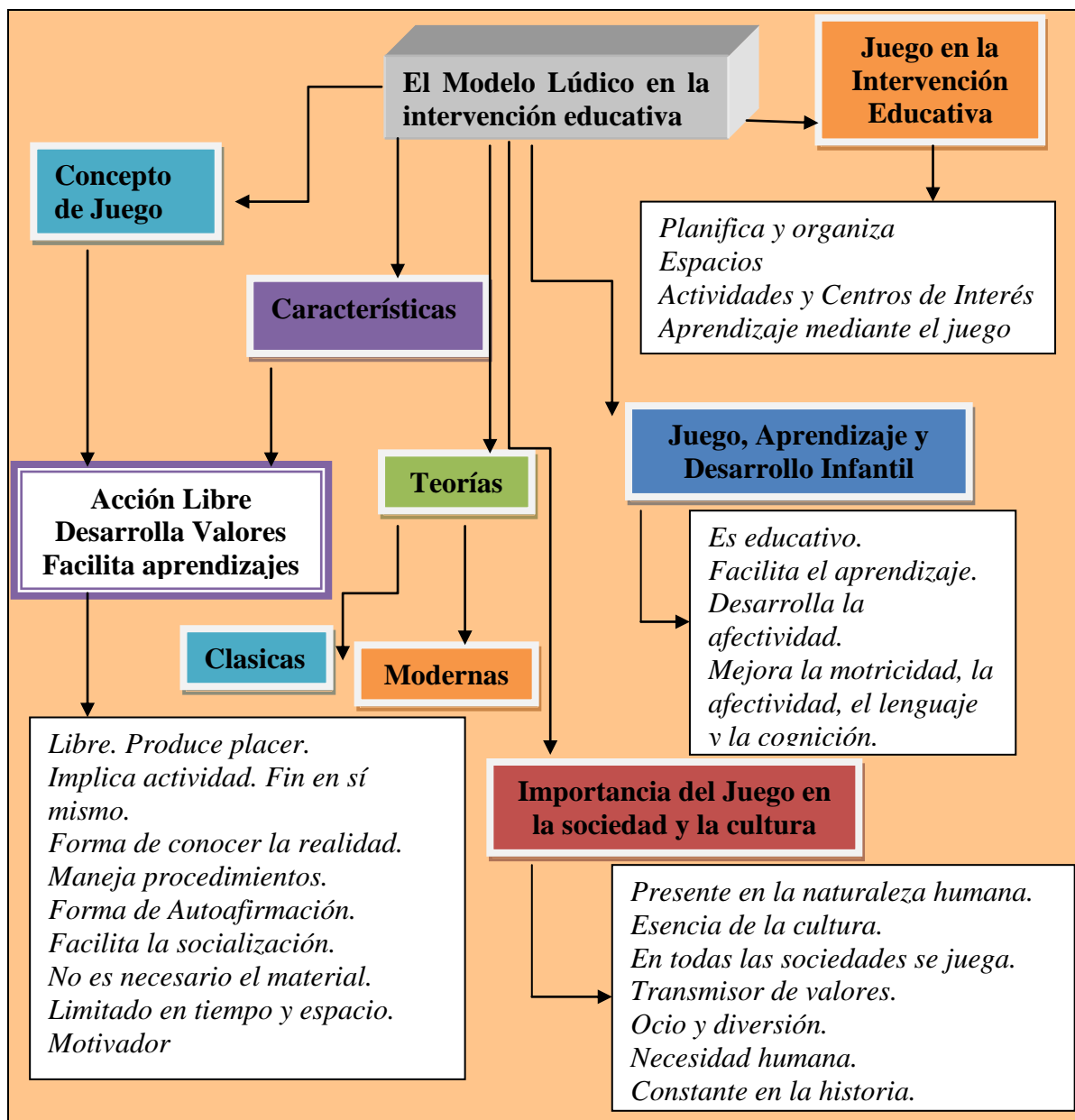
3. Mejorar la calidad de los juguetes en los planos técnico y pedagógico.
4. Garantizar al niño el derecho al juego.
5. Concienciar sobre la importancia del papel educativo del juego.
6. Diseñar programas, actividades y recursos educativos basados en el juego.

Podemos entender el Modelo Lúdico como *"aquel método de intervención educativa que se basa en el juego, porque lo considera un modelo de conducta que caracteriza el aprendizaje de la infancia. En este modelo, lo lúdico afecta a todos los procesos de aprendizaje; es una forma específica de aprender que consiste, sobre todo, en presentar y desarrollar las actividades didácticas en forma de juego"* (García Velázquez, A. y Llul Peñalba, J., 2009).

CUADRO 60

El Modelo Lúdico en la Intervención Educativa.

(García Velázquez, A. y Llul Peñalba, J., 2009)



Fuente : El modelo lúdico. García Velázquez, A. y Llul Peñalba, J., 2009

De igual forma que anteriormente hemos tratado el juego desde el punto de vistas del niño, en este caso, es importante reseñar que el modelo del que hablamos tiene cabida desde el punto de vista del adulto educador, que utiliza el

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

juego como una herramienta en la que el niño se siente cómodo, ya que pertenece a su propia naturaleza y desde esta potenciar todas las áreas del desarrollo y posibilitar el aprendizaje.

Como todo modelo se compone de una serie de elementos (García Velázquez, A. y Llul Peñalba, J., 2009):

- Un diagnóstico previo de la situación en que se encuentran los destinatarios de la intervención.
- Unos objetivos didácticos plenamente definidos.
- Una justificación razonada de las diferentes propuestas de intervención.
- Una serie de situaciones lúdicas adaptadas a las características de los niños.
- Una organización coherente del tiempo, espacio y recursos educativos.
- Unos instrumentos eficaces para evaluar la consecución de los aprendizajes.

En el modelo lúdico hay un concepto de suma importancia. Estos son los denominados *Centros de Interés* (Decroly, O., 1871- 1932). Este método consiste en plantear una idea central que supone una gran motivación para los alumnos, y que sirve de guía para todo el proceso educativo. A partir de esta idea de desarrollan una serie de actividades por medio de elementos con conceptos de tipo simbólico, imaginativo o ambiental. De esta forma, el centro de interés se ha convertido en una práctica muy común en las aulas de educación infantil hoy en día.

De esta forma, sólo nos queda conocer cómo aplicar esta idea en la programación de las distintas actividades educativas , es decir, cómo introducirlo en los diferentes elementos del currículo.

La programación de actividades a partir de un centro de interés se puede realizar de la siguiente forma (García Velázquez, A. y Llul Peñalba, J., 2009):

- Agrupar actividades que tengan relación con el tema elegido, o bien inventar o adaptar otras a ese tema.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Ambientar el espacio de juego, decorándolo e introduciéndole los símbolos relacionados con el tema elegido.
- Presentar el centro de interés como un cuento que se va descubriendo poco a poco.
- Desarrollar el centro de interés como juego simbólico, en el que cada niño representa un personaje de la historia , y las actividades se convierten en manifestaciones concretas de dicha historia.

Otro de los aspectos fundamentales en el planteamiento de este modelo, es la organización de espacios educativos. La clasificación que vamos a manejar en este caso es la siguiente (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:107):

- ✓ Espacios cerrados: dentro del cual vamos a destacar el aula.
- ✓ Espacios abiertos: donde destacamos el patio del centro escolar.

Dentro de la organización del aula, hay que destacar la utilización de rincones educativos. Los rincones dentro de un aula de educación infantil suponen la creación de espacios de juego (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:107). En las clases con esta estructura se persigue llevar a cabo actividades con una metodología activa y participativa, las cuales permiten el trabajo con distintos agrupamientos: grupo grande, grupo pequeño e individual.

Desde la didáctica podemos encontrar dos tipos de organización de rincones. En primer lugar, el rincón entendido como un espacio de trabajo específico. En este tipo de rincón se realizan las actividades diarias. En segundo lugar, encontramos los rincones complementarios, en las que se hacen actividades del grupo clase.

El concepto de rincón ofrece múltiples posibilidades de aprendizaje. A través de estos se facilita la construcción del pensamiento y el concepto de orden, que facilita el aprendizaje de distintos conceptos.

Desde el punto de vista metodológico podemos destacar dos momentos. El primero, correspondiente a la importancia de la manipulación por parte de los niños de los diversos materiales y situaciones que posibilitan ese rincón. En

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

segundo lugar, que el niño verbalice la acción que está realizando, es decir, que describa la actividad proporciona la adquisición de capacidades, destrezas y habilidades.

Por otra parte, el niño en la etapa infantil, que abarca hasta los seis años, basa su conocimiento de la realidad en el juego. A través de este, palpa su entorno, lo imita y lo domina. En cada uno de estos rincones, la elección de los materiales que se utilizan en los mismos, es fundamental. Estos materiales deben cumplir las siguientes características(Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:110):

- ✓ Que sea vistoso y agradable a la vista.
- ✓ Que cumpla unas condiciones de seguridad.
- ✓ Que no contenga piezas muy pequeñas.
- ✓ Que el tamaño y el peso sean adecuados a la edad de los niños.

Cada rincón, tendrá unas normas, que deberán cumplir todos los integrantes del grupo. Estas normas, deben ser claras y comprensibles a todos los alumnos. Facilitará esta tarea la utilización de apoyos verbales y visuales.

EL educador debe tener principalmente tres líneas de actuación en los rincones: debe ser animador y dinamizar la actividad, debe facilitar y organizar los materiales, y por último, debe observar cada una de las actividades e interacciones que se producen en las mismas (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:111).

Como toda actividad pedagógica, es necesario realizar un proceso de evaluación. En este caso, la evaluación por parte del educador del funcionamiento del rincón será esencial. En esta evaluación, se intentará constatar el progreso de los niños y por otra parte, se evaluará la propia tarea docente.

CUADRO 61**Los Objetivos de los Rincones****(Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:111)**

- + Favorecer un aprendizaje activo y significativo.
- + Reconocer su propia imagen en el espejo.
- + Compartir el espacio y al educador con otros compañeros.
- + Reconocer los materiales y los objetos propios del rincón.
- + Promover la motricidad fina y gruesa.
- + Favorecer la comunicación y la sociabilidad.
- + Tomar conciencia de su propio cuerpo.
- + Expresar experiencias, sentimientos y emociones.
- + Liberar ansiedad.
- + Desarrollar el lenguaje comunicativo.
- + Localizar y citar por su nombre las diferentes partes del cuerpo.
- + Imitar modelos conocidos, reales o ficticios.
- + Representar secuencias y situaciones simbólicas.
- + Reproducir a través del juego simbólico escenas cotidianas.
- + Utilizar el vocabulario propio del rincón.
- + Ordenar y clasificar.
- + Descubrir el concepto de suma y resta con objetos.
- + Desarrollar el placer por la lectura.
- + Describir la situación vivida en el rincón.
- + Participar en pequeños diálogos.
- + Favorecer el desarrollo de la imaginación y la fantasía.
- + Favorecer el desarrollo de las habilidades manuales.

Elaboración Propia. Fuente: Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:111.

Los rincones más comunes utilizados en las aulas de educación infantil son: el rincón del juego simbólico, el rincón de la construcción, el rincón de los juegos didácticos, el rincón psicomotor, el rincón de la lectura y el rincón de plástica y manualidades (Romero Rosales V. y Gómez Vidal M., 2005:113-114).

Con respecto a los espacios abiertos, cabe resaltar la importancia del patio en la realización de actividades lúdicas. Es necesario tener en cuenta la importancia

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de todos los entornos del centro y no sólo centrar la respuesta educativa en el aula.

Las actividades lúdicas en este tipo de entornos deben estar igualmente programadas, utilizando tanto juegos dirigidos como libres y zonas delimitadas para poder desempeñar la actividad lúdica, con zonas donde se puedan realizar juegos de movimientos y otras donde poder realizar juegos simbólicos y de construcción.

3.3.4. Pautas de intervención a través del juego con personas con Necesidades Educativas Especiales.

3.3.4.1. Consideraciones previas:

Como hemos visto hasta ahora, a través del juego se fomenta la estimulación de la acción, la reflexión y la expresión, siendo un medio ideal para el desarrollo del niño/a. Desde este punto de vista, proponemos una intervención utilizando el juego como herramienta natural en niños con necesidades educativas especiales.

Dadas las características del desarrollo de ésta población, utilizando el juego se mejorarán aspectos psicomotrices, cognitivos, comunicativos y afectivo sociales, que anteriormente han quedado reflejados en los beneficios que provoca, atendiendo a las distintas áreas del desarrollo.

La propuesta que defendemos parte de una idea integradora del juego en la actividad educativa diaria e incluso en otros ámbitos externos al entorno escolar. Utilizar el juego como un vehículo motivador, que sirve de enganche entre el nivel de desarrollo del alumno y sus potencialidades para construir aprendizajes que le sirven para su vida en los distintos contextos de la misma. Por lo tanto coincidimos con la terminología, de “Juegos Educativos” (Decroly O., 1914:18) correspondiente a una filosofía que defiende una enseñanza globalizada.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este aspecto, podemos destacar el papel de Claparède E. y Decroly O., como pioneros de una pedagogía que integra el juego en la enseñanza, generando un movimiento pedagógico dentro del cual se incluía la educación para personas con discapacidad.

En alumnos con necesidades educativas especiales, el juego necesita a menudo los apoyos necesarios para que el niño/a realice la actividad, tanto dirigida como espontánea, de la forma más normalizada posible. Esto supone ser consciente de sus necesidades y las características del desarrollo, lo que nos va a permitir adecuar la actividad.

Existen numerosos tipos de necesidades educativas especiales, la mayoría de ellas ligadas a condiciones de Discapacidad. Esto supone una dificultad añadida a la hora de dar pautas generales de adaptación de materiales (CEAPAT, 2007:10) y por supuesto, en lo relativo a objetivos y otros elementos de tipo curricular. Para ello nos parece fundamental dar unas pautas generales sobre diferentes tipos de necesidades referidos a la actividad lúdica, sobre todo en relación con la adaptación de materiales en el juego.

Podemos citar como pautas generales de intervención con alumnos con discapacidad en relación con los materiales utilizados (CEAPAT, 2007:11):

- Utilizar un diseño para todos.
- Utilizar juguetes versátiles.
- Elegir juguetes adecuados a su edad de desarrollo.
- Realizar adaptaciones que respeten las normas de seguridad.
- Adaptar el juego al ritmo de aprendizaje del alumno.

Para realizar una propuesta basada en el juego para personas con discapacidad, debemos tener en cuenta las siguientes características (CEAPAT, 2007: 11):

- Para alumnos/as con Deficiencia Visual:
 - Tendencia a un juego simple y repetitivo.
 - Falta de Imaginación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Poco interés por los objetos.
- Dificultad de comprensión de elementos especiales.
- Dificultad para desarrollar el juego simbólico.
- Dependencia del adulto.
- Para alumnos/as con deficiencia Auditiva:
 - Dificultad para realizar secuencias del juego.
 - Dificultad para la sustitución de objetos.
- Para alumnos/as con deficiencia Motórica:
 - Dificultades en el desplazamiento.
 - Limitación de la movilidad de los segmentos corporales.
 - Dificultades para el alcance y precisión de movimientos.
 - Dificultades en la coordinación.
- Para alumnos/as con Discapacidad Intelectual:
 - Dificultades en la respuesta.
 - Limitaciones en comprensión de situaciones y del entorno.
 - Dificultades en la ejecución de la respuesta.
 - Dificultad de procesamiento.

Todas estas características han de ser tenidas en cuenta en la programación de la intervención a través del juego en personas con necesidades educativas especiales.

Para adaptar la actividad lúdica a los alumnos con cualquier tipo de discapacidad es necesario en primer lugar, conocer su desarrollo. Desde este punto de vista, no existe ningún niño igual sino que cada uno presenta unas características diferentes.

3.3.4.2. El Juego en alumnos con Discapacidad Intelectual:

Como anteriormente he citado, los alumnos con discapacidades intelectuales presentan dificultades en la comprensión del entorno la respuesta ante el medio y

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

el procesamiento de la información. En este sentido el juego tiene que ir dirigido a estimular los procesos psicológicos básicos y superiores que le permitan al alumno una mejor respuesta ante el medio. También es cierto que cada alumno tiene unas características únicas. Algunos de los presenta necesidad de apoyos más intensivos, dado su severidad y por el contrario otros precisarán de apoyos menos intensivos.

En relación con el desarrollo del juego, podemos deducir que en aquellos alumnos que presentan mayores necesidades no se desarrollará el juego simbólico, en cambio en aquellos con Discapacidad Intelectual Ligera o moderada si existe desarrollo del mismo.

Como hemos expresado a lo largo de este apartado, existe una relación entre el juego simbólico y el desarrollo evolutivo del alumno (Piaget, 1963; Flavell, 1975; Vigotsky, 1967).

"La Ficción como el comienzo de la capacidad para atender la cognición misma; el juego simbólico es una manifestación temprana de la Teoría de la Mente que permitirá acceder al pensamiento y al conocimiento de los estados mentales propios y ajenos" (Premack y Wooddruf, 1978; Leslie A., 1987; Frith U., 2000).

Leslie (1987) propone al juego simbólico como precursor de la Teoría de la Mente. De esta surge la comprensión de las relaciones sociales. Conocer su aparición supone saber cómo intervenir en el desarrollo del alumno con Discapacidad Intelectual.

Por lo tanto, en aquellos alumnos cuyo desarrollo posibilita la realización de juego simbólico, será fundamental estimularlo y utilizarlo como una herramienta de aprendizaje. En algunos alumnos, aparece muy pobremente. En este caso es fundamental comenzar por que el niño se ponga en lugar del otro, lo que podemos denominar el "hacer como sí" fuera otro personaje. Una vez dominado este juego de control y diferenciación de diferentes roles, podremos trabajar sobre el juego simbólico más elaborado, en situaciones naturales de juego y retirando progresivamente los apoyos, en busca de consolidarlo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Otro de los aspectos a tener en cuenta en estos alumnos, es la aparición de juego de Reglas que suele aparecer de la misma forma en distintos niveles de desarrollo, desde aquellos que realizan juegos de reglas simples a aquellos que manejan situaciones y combinaciones más complejas.

En aquellos que no acceden al juego simbólico es necesario conocer en qué estadio se encuentra el desarrollo del juego. En este caso, la intervención estará basada en el juego manipulativo y el funcional, impulsando de igual forma el desarrollo de la capacidad imitativa, previa al juego simbólico.

Son numerosos los síndromes que cursan con discapacidad Intelectual. El conocimiento de las características de los mismos es fundamental para adaptar la respuesta educativa basada en un modelo lúdico. En este apartado, nos centraremos en el síndrome mayoritario dentro de esta población: el Síndrome de Down.

En los alumnos con síndrome de Down, suele aparecer, tanto juego manipulativo y funcional como juego simbólico. Recuperando el desarrollo del juego simbólico anteriormente explicado, nos podemos quedar con la idea que a través de la estimulación del mismo, el alumno desarrolla su comprensión del entorno, las relaciones sociales y el lenguaje.

"Los niños con Síndrome de Down suelen presentar juego simbólico libre e individual no dirigido, parecido al de los niños con discapacidad intelectual en edades similares. Presentan juego de estructura simple hasta los 2 años y medio, y a partir de los 3 años aparece la estructura más compleja, menos autorreferencial, iniciándose la imitación de papeles de adultos. La imitación aumenta a partir de los 4 años." (Vidal Lucena M.,2004: 2).

3.3.4.3. El Juego en alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad

En el caso de los alumnos/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, es imprescindible tener en cuenta que existen limitaciones de tipo cognitivo, presentando Discapacidad Intelectual en la mayoría de los casos, retraso psicomotor grave y otras alteraciones asociadas que aparecen con frecuencia y que han quedado detalladas anteriormente. De esta forma, los apoyos en la intervención serán fundamentales para el correcto desarrollo de la misma.

Tener en cuenta los trastornos que aparecen conjuntamente con una Encefalopatía Epiléptica va a determinar de forma importante la respuesta educativa. En el caso de alumnos que presenten un Trastorno del Espectro Autista será importante realizar una estructuración del espacio, de tiempos y tareas relacionadas con la actividad lúdica. De la misma forma, si el grado de afectación motórica es importante, como ocurre en la Parálisis cerebral, tendremos en cuenta como se presenta la manipulación, el desplazamiento, el control postural o la utilización de materiales adaptados o ayudas técnicas.

En todo caso es fundamental, realizar una evaluación previa que permita conocer tanto las limitaciones como las potencialidades del alumno de cara a la actividad lúdica.

CUADRO 62

Relación existente entre las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y otros trastornos que aparecen conjuntamente.

(Fundación Síndrome de West, 2009:23)



- Tras la fase aguda de la enfermedad, caracterizada por las crisis epilépticas, las **secuelas más comunes** que quedan en la actualidad, son una **epilepsia grave, con apreciable retraso motor o cognitivo**, en casi la mitad de los casos (49%). En un 26% queda como secuela una **parálisis cerebral infantil**, en un 21% **hiperactividad** y en un 20% **autismo o rasgos autistas**.
- Sólo en un 8% de los casos no han quedado secuelas tras la superación de la fase aguda de la enfermedad.

Fundación Síndrome de West, 2009:23

De otro estudio, se puede concluir en relación con los trastornos o manifestaciones que aparecen comúnmente asociadas):

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- "Que la afectación que más comúnmente aparece asociada la epilepsia infantil, es la discapacidad intelectual o retraso madurativo. Representando un 100% de la muestra tomada frente a otros trastornos que aparecen en menor medida como la Parálisis Cerebral, el Déficit Visual y los Trastornos del Espectro Autista" (Del Toro Alonso V., 2010: 398)

Una vez detallados estos aspectos, nos vamos a centrar en las características del propio juego que realizan. Para ello, se destaca el siguiente estudio detallado en el siguiente cuadro:

CUADRO 63

Información Sobre Desarrollo del Juego en alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad
(Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408)

	S. WEST	S.LENNOX- GASTAUT	EEN	Otras EEDE
Juego Manipulativo	28	3	2	5
Conducta de imitación	8	1	0	2
Juego simbólico	4	0	0	1
Juego de Reglas	4	0	0	1

Elaboración Propia. Fuente: Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408. Trabajo para DEA. UCM

De los datos obtenidos en este estudio, podemos destacar que todos los alumnos de la muestra (N=38), es decir el 100% de la misma, juega de forma manipulativa. Esto implica la primera fase del desarrollo del juego, en la que el niño comienza a conocer los objetos con los que va a jugar y va a experimentar con ellos. En esta etapa del desarrollo del juego, estos alumnos van a precisar de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

apoyos para desarrollar una correcta manipulación y experimentación, una de las propuestas de intervención es el Juego Heurístico. Esta modalidad consiste en presentar materiales de distintas texturas y tamaños al alumno para que desarrolle, ya no solo manipulación, sino también la relación con las propiedades físicas de los objetos.

En lo relativo a las conductas de imitación, el 28,9% de la muestra las realiza. La imitación es fundamental en el desarrollo del juego, a través de ella se pueden adquirir determinadas habilidades que le van a permitir al alumno en un futuro desarrollar el juego funcional y posteriormente, si las condiciones se dan, el juego simbólico.

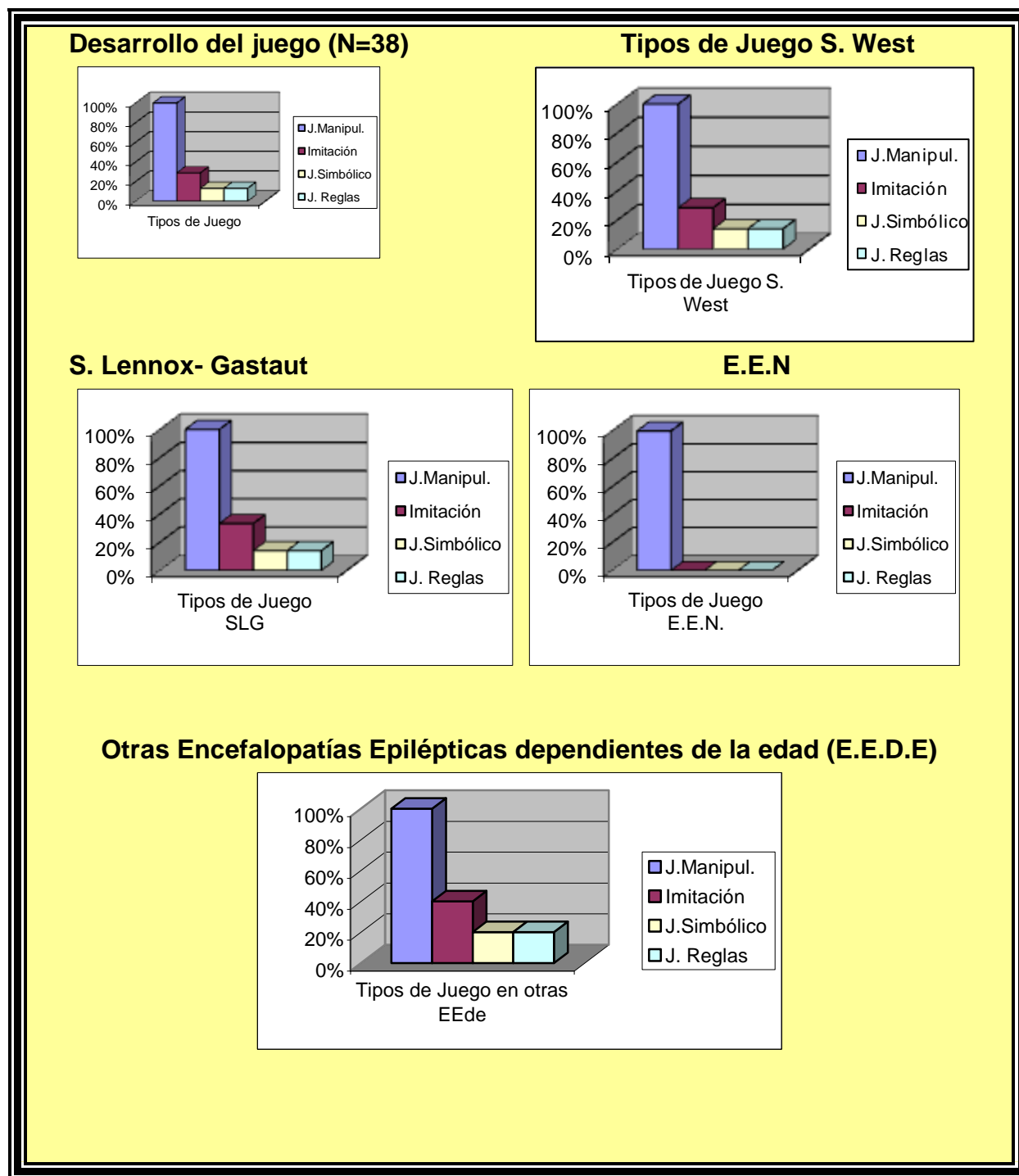
Por último destacar la aparición del juego simbólico y el juego de Reglas, que en este caso representa el 13,1% de la muestra. Podemos concluir que en esta población, dado su afectación en todas las áreas del desarrollo, no accede a estos tipos de juegos que implican mayor desarrollo de capacidades cognitivas.

Se podría por lo tanto concluir a modo de *síntesis* "que los alumnos con encefalopatías epilépticas de la muestra presentan Juego manipulativo muy básico (100% de la muestra), presentando dificultades para acceder a la imitación (28.9% de la muestra), y en mayor medida al juego simbólico (13,1% de la muestra) y al juego de reglas (13,1% de la muestra). (Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408).

CUADRO 64

Gráficas sobre el desarrollo del Juego en las distintas EE.

(Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408)



Elaboración Propia. Fuente: Del Toro Alonso V., 2010: 405- 408. Trabajo para DEA. UCM

3.3.4.4. El juego como propuesta de intervención:

Dentro de nuestra propuesta, surge un conflicto con lo que se denomina actividad impuesta, de esta forma, coincidimos con Claparède en pensar que este tipo de actividad supone un fin tan sumamente remoto que el niño no es capaz de hacerla de forma motivadora. Por lo tanto, es necesario, a nuestro juicio, utilizar un vehículo que permita al niño aprender utilizando lo que él conoce y en este caso el juego le permite desarrollar sus potencialidades de forma placentera, ya que el niño juega, porque encuentra interés en jugar (Claparède, 1905). Esto se puede llevar al campo de la discapacidad, siendo consciente que un alumno/a con necesidades educativas especiales, necesita de mayor motivación en la mayoría de los casos, por lo que apostar por una actividad lúdica impuesta, sería contraria a nuestra idea de intervención.

De esta forma, el juego se plantea como *“una proyección de la vida interior hacia el mundo en contraste con el aprendizaje mediante el cual interiorizamos el mundo exterior y lo hacemos parte de nosotros mismos”* (Bruner J., 1986:80) lo cual supone la propuesta adecuada para al desarrollo del niño en ambos sentidos interior y exteriormente.

Dentro de esta perspectiva, es fundamental el papel del maestro o educador como mediador que posibilita al niño a través de la prestación de un entorno y materiales adecuados, una guía que le permita estimular *“el desarrollo lúdico y concomitantemente el aprendizaje y el desarrollo del niño”* (Garaigordobil M., 1990:98).

“Se hace consciente, el profesor, del papel que juega el medio en el desarrollo del niño y de la necesidad profesional de controlar el ambiente como contexto de aprendizaje. Así el profesor adopta una postura constructiva y consciente con respecto al ambiente de clase, se siente protagonista de su manejo y lo cambia a medida que las condiciones del proceso se lo exigen” (Zabalza M.A., 1996: 160).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

“El juego es un medio para el educador, teniendo siempre en cuenta que no es un fin sino uno de los medios más eficaces para educar al niño” (Castillo C., Flores M.C., Rodao F., Muñiz M.L., Rodríguez J., Unturbe J., 1985: 89).

Entendiendo el juego como un medio, planteamos que éste, es fundamental en el día a día educativo de los niños con síndrome de West y afines, ya que permite la adquisición de ciertos conocimientos indispensables de forma motivadora utilizando *“procedimientos de autoeducación e individualización”* (Decroly O. y Monchamp E. 1983: 27). De esta forma el niño se basa en su propia experiencia para construir su aprendizaje.

“El juego no es solo una posibilidad de autoexpresión para el niño, sino también, es lo más significativo de autodescubrimiento, de exploración y de experimentación con las sensaciones, movimientos, relaciones, a través de las cuales llega a conocerse a sí mismo y a formar conceptos sobre el mundo” (Garaigordobil M.,1990:91).

Una vez plasmada la base relativa a la intervención en el juego, nos vamos a detener en cómo llevar a cabo una sesión de juegos.

Para la realización de una sesión de juego es necesario tener en cuenta una serie de aspectos sin los cuales no se podría llevar a cabo la misma.

En primer lugar, en cada sesión de juego se pueden utilizar diferentes modalidades como hemos tratado en apartados anteriores. Teniendo en cuenta al siguiente autor, podemos distinguir concretamente tres tipos: el juego libre, el juego guiado y el juego acompañado (Zabalza M.A., 1987: 210).

- Juego espontáneo y libre: *“es el niño quien construye la situación lúdica o se incorpora espontáneamente a algún juego ya en marcha”*.
- Juego guiado: *“el docente organiza la situación lúdica, proporciona los materiales, estimula la implicación de los niños, define las reglas y evita su abandono o desorientación”*.
- Juego acompañado: *“en él no hay intervención directa del profesor pero sí indirecta”*.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Según estas modalidades, una sesión de juego puede ser planteada de distinta forma y ninguna de ellas se excluye, ya que representan a distintos momentos de la actividad lúdica. Desde nuestro punto de vista, es importante que el maestro o educador sepa manejar y alternar estas modalidades de intervención, donde existan momentos en que el alumno tenga los apoyos necesarios para desarrollar una actividad determinada con la participación activa o pasiva del profesor, y por supuesto, también, que encuentre momentos en los cuales pueda espontáneamente construir una situación lúdica impulsada por él.

En el caso de los niños/as con síndrome de West y afines, en un principio es fundamental prestar un nivel de apoyo extenso o generalizado en el juego que le ayude a planificar la acción y posteriormente a desarrollarla sin posibilidad de error. Para ello será necesaria la ayuda de todo tipo de materiales adaptados a sus necesidades y un entorno predecible que les facilite la comprensión de la actividad. Posteriormente, el profesor puede ir asumiendo un papel menos participante controlando en todo momento los apoyos que le faciliten el éxito en la actividad. Por último, nos parece necesario remarcar, que es fundamental que el niño/a con epilepsia pueda tener su espacio para jugar libremente, aunque sea un juego muy rudimentario y puramente manipulativo, ya que también va a ser vital para el desarrollo del juego.

“El juego libre le ofrece al niño la oportunidad inicial y más importante de atreverse a pensar, a hablar y quizás incluso a ser él mismo” (Bruner J., 1986:85).

“La presencia del adulto era un elemento que favorecía una concentración prolongada y una elaboración compleja. Esa presencia supone estar al alcance del niño y `proporcionarle la seguridad de que el medio es estable y continuo pero también alentarle y darle información en caso de que la necesite” (Bruner, 1986:84).

Retomando lo citado anteriormente, podemos destacar dos aspectos necesarios de reflexión, para la realización de sesiones de juego. Por una parte, la elección de un entorno adecuado para desempeñar la actividad lúdica. El aula

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

debe considerarse como un entorno potencial de juego donde el niño puede desarrollar se. Por ello, consideramos fundamental que el aula esté organizada de tal forma que facilite *“plantear una estructura de condiciones que posibilite la organización de los procesos de aprendizaje”* (Fernández Pérez, 1976).

Considerando el aula, no solo como un espacio sino como un encuentro de aprendizaje, cabe destacar la importancia que debe tener, a nuestro juicio, el currículo como marco dónde se contemple el juego. La relación entre currículo y la actividad lúdica debe ser considerada por el maestro como un elemento motivador para el aprendizaje. Estamos de acuerdo con Zabalza M.A. (1987: 215) cuando cree necesario que hay que meterse en el *“currículo formativo de los alumnos teniendo en cuenta su sentido y su uso”*. Entendiendo por sentido aspectos como, los beneficios que esperamos, el por qué de su uso y de su elección, y comprendiendo el uso como, su planificación, su desarrollo, el tipo de materiales que vamos a utilizar y la organización espacial y temporal.

En el caso de los niños con síndrome de West y afines, consideramos necesario que este desarrollo curricular se plasme en las adaptaciones de acceso y también en las propiamente curriculares, teniendo en cuenta en todo momento los criterios de elaboración de adaptaciones curriculares detallado en puntos anteriores.

En el ambiente de juego hemos considerado, tener en cuenta las dimensiones propuestas por Zabalza M.A. (1987:216-217). Éstas son tres:

- *La dimensión Clínica* referente al control del ambiente de juego, es decir, la facilitación de una ambiente relajado, placentero y de confianza proporciona a los niños/as un juego libre y seguro.
- *La dimensión Topográfica* es la que se centra en la disposición de los espacios, contemplando variedad de espacios, variedad de juegos y variedad de materiales para su correcto desarrollo.
- *La dimensión Organizativa* hace hincapié en la importancia de que exista una organización flexible y funcional (Van der Kooij, 1977).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Atendiendo a estas tres dimensiones podemos adaptar las sesiones de juego a los niños/as con encefalopatías epilépticas de edad dependiente, en las que vamos a introducir apoyos a nivel ambiental posibilitando un clima adecuado, estructurado, previsible, a la vez flexible y funcional, que le permita actuar con seguridad y de forma libre proponiéndole una variedad de estímulos que le permita desarrollar la actividad.

Nos detenemos en este aspecto para resaltar la necesidad de realizar un inventario de juegos específicos para esta población adecuados al tipo de apoyo requerido y a la edad entre otras variables. Para la realización de este inventario consideramos importante el papel de la familia, la cual nos puede dar información relevante sobre los juegos que le suelen gustar al niño. También será imprescindible la observación por parte del maestro o educador en las sesiones de los juegos que más le gustan y por supuesto la elección de los más beneficiosos para su desarrollo.

Por último nos parece necesario, considerar en este apartado, a modo de síntesis la importancia de los juguetes como materiales motivadores para el niño. Destacamos de esta forma, que el uso del juguete se puede plantear desde dos perspectivas (Zabalza, 1987:229):

- Como refuerzo para el niño.
- Como presencia ausencia del adulto, ya que al niño, a través de él puede jugar con o sin la implicación directa del adulto.

En el juego de los niños con epilepsias de edad dependiente, el juguete es un material muy importante ya que le va a permitir conectar con la actividad. Por ello es fundamental que se utilicen materiales comprensibles, que faciliten la estimulación sensorial, cognitiva y motriz y que posibilite un determinado estilo de contacto, del cual se derive una ganancia formativa, entendiendo el juguete como un *“proyecto educativo concretizado”* (Legrand, 1977).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Para la configuración de nuestro programa basado en el juego como intervención, nos parece imprescindible basarlo en tres requisitos (Garaigordobil M., 1990:94):

- *Directividad plástica:* referida a dos aspectos, por un lado tiene que ver con la directividad del educador a la hora de llevar las sesiones, y por otro, se introduce un margen para la aportación del alumno.
- *Dinamismo:* las sesiones tienen que llevar a la implicación del niño de forma activa.
- *Estructuración del programa:* en el que los juegos estén agrupados por niveles donde se tengan en cuenta:
 - Juegos de presentación.
 - Juegos de comunicación Verbal y no Verbal.
 - Juegos de dar y recibir ayuda.
 - Juegos de confianza.
 - Juegos cooperativos
 - Juegos de expresión dramática

Teniendo en cuenta estos tres requisitos anteriormente descritos, nuestro programa consta de la siguiente estructura:

- ***Planificación de la actividad:*** para ello seguiremos los siguientes pasos:
 - *Selección de las actividades* que se van a realizar adecuadas al nivel de desarrollo del alumno/a. Tenemos en cuenta por un lado la propia estructura de la sesión, centrándonos en la adaptación a las necesidades educativas del niño/a y si dicha estructura beneficia el desarrollo tanto individual como grupal. De esta forma se concretarán los objetivos, los contenidos y los recursos tanto personales, materiales, espaciales y temporales para llevar a cabo la actividad.

Para la programación de los objetivos educativos en un programa de juegos, tenemos que tener en cuenta los establecidos para la

edad en cuestión como generales y a partir de éstos adaptarlos al nivel de competencia del alumno. En este caso es fundamental la realización de una evaluación inicial en materia de desarrollo, donde podamos estipular el nivel de desarrollo del alumno, sus puntos fuertes y débiles. Una vez tenido en cuenta el desarrollo de cada alumno es fundamental formar grupos homogéneos que posibiliten el desarrollo del juego y a partir de estos, formular los objetivos para el grupo en cuestión.

Es fundamental establecer una programación acorde con los objetivos educativos ya que posibilitará introducir el juego como un elemento generalizador de aprendizajes fomentando capacidades, habilidades y destrezas que se vienen trabajando en otras áreas del currículum.

En nuestro caso somos partidarios, debido a la población con la que se va a trabajar, que presentan necesidades educativas especiales, de establecer objetivos diferenciados por áreas de desarrollo. Esto nos posibilitará, trabajar de forma específica estimulando cada área utilizando el juego.

CUADRO 65**Áreas del Desarrollo a estimular a través del Juego**

ÁREAS DEL DESARROLLO	ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL DESARROLLO
Desarrollo Psicomotor	Coordinación Psicomotriz: Motricidad Gruesa Motricidad fina
	Estructuración perceptiva: Esquema Corporal Percepción espacio visual Percepción Rítmico-temporal Percepción, táctil, olfativa y sensitiva Organización perceptiva.
Desarrollo Cognitivo	Atención
	Memoria
	Creatividad
	Función Simbólica
Desarrollo Comunicativo-Lingüístico	Intención Comunicativa
	Uso del lenguaje
	Vocabulario
Desarrollo de la Sociabilidad	Desarrollo Grupal
	Autonomía Personal
	Asimilación de las Normas
	Conocimiento del Medio
Desarrollo Afectivo	Desarrollo de la capacidad de Goce
	Expresión (Dramática, Musical y Movimiento)
	Control Emocional
	Descarga de Tensiones

Elaboración propia. Fuente: Garaigordobil M. 1990:107-108

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

La utilización del juego requiere por parte del educador un discurso didáctico del mismo, es decir, poder justificar el cómo, el para qué y el por qué que ha de dar forma al proyecto educativo (Garaigordobil M., 1990:107). En el caso de la realización del juego como terapia fuera del entorno escolar, también requiere de coordinación con la escuela en ro del desarrollo armónico del alumno.

Para llevar a cabo nuestra propuesta, realizaremos un modelo de fichero que nos posibilita adaptar el juego a las características de cada alumno desde el punto de vista individual y colectivo, atendiendo a las distintas áreas del desarrollo del niño (cada juego irá clasificado por área del desarrollo que estimula) y que nos posibilitará adaptar la práctica a las necesidades del alumno. Para ello, nos vamos a apoyar en los siete criterios estipulados por Garaigordobil M. (1990:111) para la realización de un modelo de ficha para el juego.

CUADRO 66

Modelo de fichero

(Garaigordobil M. 1990:111)

Estructura de un modelo de Fichero	
	• Título del juego.
	• Argumento o desarrollo del juego.
	• Edad mínima a partir de la que se puede plantear el juego.
	• Materiales necesarios para el desarrollo de la sesión.
	• Espacio donde se va a llevar a cabo el juego.
	• Número de niños adecuado para el juego.

Fuente: Garaigordobil M., Juego y desarrollo infantil. Pág.111.Edit. Seco Olea. 1990. Madrid

- *La organización de la secuencia* nos permite trabajar bajo una estructura igual en todas las sesiones que contribuya a la creación

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de un entorno predecible, que facilite el dominio de la actividad utilizando el aprendizaje sin error. En todas las sesiones, nos parece fundamental comenzar por una explicación de la estructura de la actividad utilizando un modelo de agenda en el aula, en la que se expondrán los distintos juegos de la sesión facilitando un aprendizaje significativo anticipando la actividad con la utilización de materiales adaptados a las necesidades educativas especiales de los alumnos/as y adecuándolos a su nivel de comprensión. En caso de niños que planteen necesidades de apoyo extensas o generalizadas se utilizarán en la sesión una espectro de apoyos que puede ir desde los signos, los dibujos, los pictogramas, las fotografías, las partes de objetos hasta el objeto real, el cual implica el nivel de abstracción más bajo.

Una vez explicado las distintas actividades, nos parece fundamental establecer unos criterios que nos van a ayudar a llevar a cabo la sesión:

CUADRO 67
Criterios que facilitan el Diseño.
(Garaigordobil M. 1990:99)

FASES	TIPO DE JUEGO	ALUMNOS
Primer Juego de la secuencia	Juego pequeño grupo.	3 Alumnos.
Combinación de Juegos	Juegos de ayuda Juegos de cooperación Juegos de comunicación	Utilizando pequeño grupo (3 alumnos), parejas (2 alumnos) e individual.
Cierre de la Sesión	Actividades de relajación y de vuelta a la calma.	Utilizando pequeño grupo (3 alumnos), parejas (2 alumnos) e individual.

Propuesta de elaboración propia. Fuente: Garaigordobil M., 1992:99

- La evaluación del desarrollo del alumno proporciona información sobre los conocimientos previos del alumno, de tal manera que nos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ayuda a organizar la actividad utilizando este referente. También nos informa del proceso de aprendizaje que está llevando a cabo el alumno y de cómo organiza su conocimiento. Por otra parte, supone conocer el grado en los que los alumnos van adquiriendo los aprendizajes permitiendo conocer sus avances y logros en cada área del desarrollo.

El proceso de evaluación de un programa de juegos, como en otros ámbitos va a estar caracterizada por tres momentos fundamentales del proceso educativo:

- *La evaluación Inicial o diagnóstica*, que nos permitirá conocer el nivel de desarrollo del alumno.
- *La evaluación formativa* que se produce a lo largo del proceso de enseñanza aprendizaje. En este aspecto, se tendrá en cuenta, la adaptación del niño a la actividad, el nivel de validez del proceso de enseñanza-aprendizaje en las distintas sesiones de juego y en la posibilidad de modificar aquellos aspectos del proceso que no hayan sido satisfactorios.
- *La evaluación final* nos dotará de información precisa sobre los logros conseguidos y las propuestas de mejora para el futuro.

Estos tres momentos se identificarán en el proceso con tres momentos psicométricos denominados como fase de *Pre-test*, fase de *Test* y fase de *Post-Test*, a través de las cuales obtendremos datos fundamentales para el estudio.

En lo referente al ¿Cómo evaluar?, es decir, los procedimientos que vamos a utilizar para la evaluación, en primer lugar se aplicaran las siguientes técnicas en lo que se refiere al proceso de intervención

con el alumno: *Las Escalas de Observación, Observación diferida utilizando grabaciones de las sesiones y un Diario.*

El *método observacional* proporciona hechos y puede aportar pautas para configurar teorías (Fox, 1981), aunque para que sea considerada dentro del rango científico tiene que estar vinculada a teorías e hipótesis (Bunge, 1985) y controlable, es decir objetiva y comprobable. A través de este método obtendremos datos sobre el desarrollo del alumno/a y su evolución con respecto a las distintas áreas del mismo, en sesiones de juego. En cuanto a las escalas de observación utilizadas, irán encaminadas a obtener datos sobre las distintas áreas del desarrollo del alumno, sus puntos fuertes y débiles posibilitando un seguimiento por el que obtendremos una evolución en cada una de ellas. También se buscará información relacionada con las relaciones sociales dentro del grupo, su nivel de motivación o placer por la actividad, cooperación y su autonomía dentro de la misma.

Utilizando *la observación diferida* a través de la filmación en video, tenemos un elemento que nos invita a la reflexión sobre la actividad y nos permite observar el progreso del alumno. Este tipo de evaluación va unida a las escalas de observación que posibilitan dotar a estas de una estructura de base para la interpretación cualitativa de los resultados.

El diario es una herramienta fundamental en este tipo de procesos, ya que permite recoger todas las impresiones en cada sesión de intervención, en nuestro caso, relativas al desarrollo de la actividad, el desarrollo del alumno y el desarrollo del grupo. En esta se reflejan interacciones y conductas de cooperación, además de la evolución de cada alumno en relación a sus áreas de desarrollo, en base a aspectos, como que hace y que puede llegar a hacer. Pero el

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

diario no puede ser utilizado sin una estructura previa que le de consistencia ya que no posibilitaría la obtención de resultados.

Su estructura consta de dos partes (Garagordobil M.,1992:111): En primer lugar, un registro narrativo que es un informe descriptivo sobre lo que ocurre en cada sesión de juego. Esta técnica solo se puede realizar correctamente si el observador se basa en una serie de puntos relacionados con los objetivos propuestos y que va plasmando en el diario en cada una de las sesiones. En segundo lugar, una matriz de categorías de conducta social, donde se detalla el nivel de participación del alumno en la sesión y las interacciones que han existido. Esta última parte en el caso de las sesiones individuales no se rellenará.

Una vez detallado todos los aspectos de la intervención, debemos tener en cuenta los recursos con los que contamos en el proceso:

- Recursos Personales: referente a las personas que intervienen en el proceso.
- Recursos Materiales: Todos los materiales con los que contamos en la intervención, principalmente los juguetes fundamentales para realizar sesiones de juego.
- Recursos Espaciales: El aula donde se realizan las sesiones de juego debe estar correctamente organizada por rincones o espacios donde el alumno/a diferencie donde están unos juegos u otros.
- Recursos Temporales: Manejar correctamente el tiempo de cada sesión de juego en relación con el grupo o individualmente.

Es importante señalar que actualmente, sólo el 5% de los juguetes están adaptados para niños con discapacidad (Garaigordobil, 2009), por lo que sería apostar por unos juguetes para todos en los que los niños/as con discapacidad tengan la posibilidad de acceder a ellos sin necesidad de utilizar un esfuerzo extra por parte de las familias y los tutores en adaptárselos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Nuestra propuesta se basa en sesiones de juego accesibles a los niños/as con síndrome de West y afines, ricas en estímulos que permitan el desarrollo de las distintas áreas y organizadas correctamente para facilitar la detección de necesidades, la intervención a través del juego como vehículo de aprendizaje, la evaluación continua y sistemática de las sesiones, por su puesto el desarrollo integral del niño/a.

Para finalizar, nos parece fundamental para el desarrollo correcto de la sesión una correcta organización del aula por rincones, ya que facilitará el desarrollo del juego el que el niño sepa la ubicación en la que lo tiene que desarrollar.

4.METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

4.1. Descripción del Estudio:

En este momento nos adentramos en la parte práctica de nuestro estudio donde se plasma la esencia de nuestra investigación. Para ello considero necesario enmarcar los elementos que van a conformar nuestro estudio.

Antes de comenzar con el mismo, parece importante responder a estas dos preguntas:

- ¿Qué pretende este estudio?.
- ¿Qué comprende el estudio?.

Ante la primera pregunta cabe contestar retomando **el objetivo principal del estudio**, ya referido en el primer capítulo y que se expone de la siguiente forma:

- ✓ *Conocer las características del desarrollo del juego en alumnos que presentan Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, principalmente en el síndrome de West, debido a su amplia representación dentro de esta población, en relación con otras poblaciones, utilizando la metodología científica para interpretar que necesidades plantean en este área y sobre todo que tipo de recursos y respuesta educativa precisan.*

De la misma forma, se exponen una serie de **objetivos específicos** que se han expuesto de esta otra forma:

- Conocer las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndrome de West y otros cuadros epilépticos en edad pediátrica.
- Especificar que necesidades de apoyo plantean los alumnos con síndromes epilépticos pediátricos.
- Concretar que trastornos aparecen más comúnmente asociados a los distintos cuadros epilépticos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Conocer las modalidades de escolarización más comunes en los alumnos con Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad.
- Saber si los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben Atención Temprana de igual forma que otras poblaciones de alumnos con Discapacidad.
- Detallar las características del desarrollo del Juego de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas en relación con otras poblaciones de la muestra.
- Exponer si los alumnos con síndrome de West y afines presentan mayores dificultades que el resto de poblaciones de la muestra para la imitación.
- Resolver si los alumnos con encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad presentan mayor dificultad que el resto de poblaciones del estudio para acceder al juego simbólico.
- Conocer las preferencias y hábitos de los alumnos con síndrome de West y afines en relación con el juego.

Contestando, por lo tanto a la pretensión del estudio reflejando los objetivos del mismo, es importante responder a la segunda pregunta, referida al espacio que comprende el mismo. Para ello, vamos a desgranar cada uno de los elementos que componen el estudio de esta parte de la investigación y que se divide en las siguientes partes:

- *Delimitación del Problema de estudio:* una vez definido el mismo en el primer bloque, es necesario recordar el objeto del estudio, la valoración del mismo y sus antecedentes.
- *Hipótesis de Trabajo:* en relación con el objeto de estudio surgen una serie de soluciones planteadas que se puedan comprobar.
- *La metodología de la investigación:* se compone del método de trabajo utilizado, donde se expondrán las características y naturaleza del mismo, la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

selección de la muestra y las técnicas e instrumentos utilizados para la recogida de la información.

Toda investigación se debe sostener en un paradigma metodológico. El investigador parte de una serie de inquietudes que hay que resolver y la única forma de ello es analizarla y conseguir comprenderla. A partir de aquí se antoja imprescindible la utilización de un modelo teórico que sustente y guie la propia investigación.

"El investigador, movido por la curiosidad innata, intenta comprender el mundo analizando la realidad, y para ello realiza una de las actividades más puramente humanas que existen: la actividad investigativa. La inquietud del hombre lo acerca a la realidad para conocerla con el objetivo de mejorarla. Mira, así, a la realidad cara a cara, la estudia, la desmenuza, la analiza y se la muestra al resto del mundo, compartiéndola y dándola a conocer". (Tonda P.,2011:242).

De esta forma encontramos tres paradigmas que representan distintas herramientas de investigación:

El Paradigma cuantitativo, empírico - analítico o racionalista proviene de las ciencias naturales y es también conocido como *paradigma Positivista*.

"El conocimiento positivista rechaza los hechos aislados, las situaciones concretas e irrepetibles, buscando la regularidad que permita la generalización. La búsqueda de las leyes se basa en la fiabilidad y validez de los fenómenos empíricos; en que sean reproducibles y replicables" (Pérez Serrano, 2004:22).

Según Popkewitz (1988.En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:40) este enfoque se sustenta en cinco supuestos.

CUADRO 68

Configuración del Paradigma Positivista

Popkewitz (1988.En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:40)

CONDICIÓN	EXPLICACIÓN
La teoría ha de ser universal	No vinculada a un contexto específico.
Los enunciados científicos son independientes de los fines y valores de los individuos	La ciencia se limita a descubrir relaciones entre hechos.
El mundo social existe como un sistema de variables	Son elementos distintos y analíticamente separables en un sistema de interacciones.
La importancia de definir operativamente las variables y de que las medidas sean fiables	Los conceptos y generalizaciones sólo deben basarse en unidades de análisis que sean operativizables.
La estadística como instrumento de análisis e interpretación de datos	

Elaboración propia. Fuente: Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:40

El Paradigma Cualitativo, fenomenológico, naturalista, humanista o etnográfico parte de las ciencias sociales. También es conocido como Paradigma Interpretativo y su *"interés se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social"* (Erickson, 1986. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:42).

Este enfoque se perfila como una alternativa a la corriente positivista, *"cuestionando que el comportamiento de los sujetos esté gobernado por leyes generales y caracterizado por regularidades subyacentes"* (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:42).

La investigación cualitativa *"...se considera como un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida, en el cual se toman decisiones sobre lo que se investiga, en tanto se está en el campo de estudio"*.(Cedeño-Suárez , 2001:4)

Por último, cabe hablar del **Paradigma sociocrítico** que nace en el seno de los dos anteriores y que pretende superar los fallos que plantean tanto el positivismo como el paradigma interpretativo. Parte de la Escuela de Frankfurt y han sido desarrollados por filósofos como Horkheimer y Adorno, Apple y Giroux, (1983), Habermas (1984), Freire (1972), Carr y Kemmis (1983).

CUADRO 69

Principios del Paradigma Sociocrítico

(Popkewitz, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:42)

- ✓ Conocer y comprender la realidad como praxis.
- ✓ Unir teoría y práctica: conocimiento, acción y valores.
- ✓ Orientar el conocimiento a emancipar y liberar al hombre
- ✓ Implicar al docente a partir de la autorreflexión.

Fuente: Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:42

El presente estudio, una vez detallados los distintos paradigmas de investigación, está enmarcado dentro del paradigma cuantitativo y cualitativo.

4.2. Delimitación del Problema de Estudio:

4.2.1. Objeto del Estudio:

Como anteriormente se ha venido tratando a lo largo del presente trabajo, el juego representa una herramienta fundamental en el desarrollo del alumno con necesidades educativas especiales, ya que le posibilita aprender dentro de un marco ya conocido, donde los códigos son comprensibles y donde existe una motivación que permite al niño desarrollar la actividad sin ningún tipo de obstáculo. El juego, por lo tanto se puede concebir como *"una actividad libre, que se realiza dentro de determinados límites de tiempo y de espacio, según determinadas*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

reglas libremente aceptadas pero absolutamente obligatorias" (Huizinga J.,1968:16)

Para partir de una reflexión que permita ver la importancia del juego en el desarrollo es complicado. En este caso, se ha escogido una cita que resume nuestra visión sobre el juego.

"Los juegos tienden a construir una amplia red de dispositivos que permiten al niño la asimilación de toda la realidad, incorporándola para revivirla, dominarla o compensarla" (Piaget J., 1982).

Partiendo de esta premisa vamos a recuperar los problemas de estudio, expuestos en el primer bloque de este trabajo, para poder reflexionar sobre las distintos objetos de estudio que plantea y facilitar la asociación con la respuesta a dichos problemas. Estos son:

- ✓ ¿Qué necesidades educativas especiales plantean los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad?.
- ✓ ¿Qué necesidades de apoyo presentan los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad?
- ✓ ¿Qué relación existe entre el Síndrome de West y otros cuadros epilépticos con otros trastornos como la Discapacidad Intelectual, los Trastornos del Espectro Autista y la Parálisis Cerebral?.
- ✓ ¿Qué servicios educativos son más comúnmente utilizados por los alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad?.
- ✓ ¿Reciben los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad Atención Temprana de la misma forma que los alumnos con otro tipo de discapacidades?.
- ✓ ¿Plantean los alumnos con Síndrome de West y otros cuadros epilépticos pediátricos las mismas características en el desarrollo del juego que los alumnos con otro tipo de discapacidades?.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ ¿Presentan los alumnos con Encefalopatías Epilépticas mayores dificultades que alumnos con otras discapacidades en la imitación?.
- ✓ ¿Presentan los alumnos con Síndrome de West y otros cuadros afines mayores dificultades que alumnos con otras discapacidades para desarrollar el juego simbólico?.
- ✓ ¿Qué preferencias o hábitos son los más utilizados por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas?

4.2.2. Valoración de la Investigación:

La respuesta a estos problemas de estudio nos va a permitir obtener información relevante sobre las características de nuestra población y sobre los servicios educativos utilizados.

Los problemas de estudio deben reunir las siguientes características (Ary, 1987; Bartolomé, 1982; Van Dalen y Meyer, 1983. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:56):

- ✓ Real: Debe partir de la existencia de un problema percibido o sentido.
- ✓ Factible: tiene que reunir las condiciones de ser estudiado por parte del investigador.
- ✓ Relevante: El tema debe tener importancia.
- ✓ Resoluble: Se puede formularse Hipótesis como tentativa de solución, o siendo posible comprobar dicha Hipótesis determinando un grado de probabilidad (Mc Guigan, 1977).
- ✓ Generador de Conocimiento: Si la solución del problema permite crear conocimiento pedagógico.
- ✓ Generador de nuevos problemas: su solución debe conducir a nuevos problemas de investigación.

4.2.3. Antecedentes del Estudio:

Para la realización de cualquier trabajo de investigación es fundamental tener en cuenta los estudios anteriores. Conocer el estado de la cuestión nos va a ayudar a encauzar nuestro proceso, manejar determinados conceptos desde el punto de vista científico, eliminar determinadas variables que se hayan demostrado como no relevantes y por supuesto, tener una guía que nos oriente en nuestro estudio.

Para la UNESCO (1976) existen dos tipos de fuentes documentales. Por un lado, *las fuentes documentales primarias* o textos originales y por otro lado, *las fuentes documentales secundarias*, que son resúmenes o referencias de literatura primaria en las que el autor no ha participado de forma directa.

En la actualidad, las nuevas tecnologías se presentan como un vehículo que facilita el acceso a los distintos estudios y fuentes bibliográficas, a la hora de hacer una revisión sobre una temática a tratar. Éstas permiten el acceso a determinadas bases de datos y centros de documentación donde es sencillo encontrar determinados sobre la temática en cuestión.

Para Arnal J., Latorre A. y del Rincón D. (2005:60) *la revisión de fuentes documentales* suele seguir los siguientes pasos:

1. Analizar el estatus del problema.
2. Buscar y leer fuentes secundarias.
3. Seleccionar el índice apropiado para un servicio de referencia o base de datos.
4. Transformar el problema definido en lenguaje de búsqueda.
5. Realizar la búsqueda informatizada.
6. Leer las fuentes primarias pertinentes.
7. Organizar las notas.
8. Escribir el informe.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Para realizar la búsqueda de fuentes documentales relacionadas con nuestro trabajo de estudio hemos acudido al directorio de tesis del estado y a otras fuentes electrónicas.

En dicha búsqueda se ha consultado distintos documentos donde se reflejaban estudios realizados con población normalizada y otros con discapacitada utilizando dicha intervención. Por este motivo y siendo conscientes que estas referencias pueden guiar nuestro estudio las hemos incluido tomando dos criterios de organización:

- *Estudios con población normalizada vs discapacitada.*
- *Fecha de publicación: organizados de más antiguos a más actuales.*

Estudios sobre el juego en población normalizada:

Son muchos los estudios existentes sobre el juego en población normalizada. Por este motivo, creo fundamental hacer una selección a través de la cual poder exponer ciertos estudios que tengan relación directa con nuestro trabajo de investigación. Esto facilitará que el tratamiento de la información manejada sea funcional.

Volinsky, P y otras (1986) presenta el artículo denominado: *"El juego en psicoanálisis de niños"*, en *"El Juego en psicoanálisis de niños de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay"*, vol I, Montevideo, presenta una visión del juego desde una perspectiva psicoanalítica, que cabe decir, no comparte el presente estudio por concebir el juego como una propuesta para conocer los deseos y necesidades del niño y no como una herramienta pura de intervención en el aula. Aún de esta forma, es necesario citar este tipo de trabajos que ayudan a conformar la visión del presente estudio.

Unos estudios en los que nos podemos basar, son los realizados por **Garaigordobil M. (1990, 1993, 1994, 1995 y 2000)**, son referidos a población normalizada, nos parece fundamental la metodología utilizada, a través de la observación tanto directa, indirecta como diferida, al igual que la utilización de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

otros recursos como el diario para el registro continuo de las conductas de juego, las escalas de juegos cooperativos y las utilizadas para recoger información sobre la interacción y la participación en las sesiones. Todas están propuestas obedecen a una forma de estructurar el juego muy interesante, desde una perspectiva basada en el desarrollo y sobre todo en aspectos como la cooperación, el contexto educativo, la creatividad y lo que vamos a definir en nuestro trabajo como el modelo lúdico. Aunque, como hemos citado anteriormente, no está realizado a personas con discapacidad. Aún así, nos ha parecido fácilmente adaptable a la población sujeto de nuestro estudio.

Otro trabajo es el ofrecido por **Moyles J.R. (1990)** en su obra: "El juego en la educación infantil y primaria", donde se propone además de aspectos teóricos sobre el juego, una relación entre el juego y el currículum muy interesante y que forma parte de la esencia de nuestro trabajo que concibe el juego como una herramienta fundamental para facilitar el aprendizaje en el aula.

Linaza J.L. (1992) en el libro "*Jugar y aprender*" realiza un recorrido sobre todos los aspectos relacionados con el juego, desde su desarrollo en la infancia, las diferentes propuestas y teorías importantes, a su relación con el aula. En esta obra puramente constructivista se tratan numerosos conceptos de especial interés para esta trabajo, sobre todo las aportaciones de **Bruner J, Piaget J. y Vygotsky L.S.** en relación con el juego como el contexto donde se realiza y su relación con el aprendizaje.

Silva Diverio M.I. (1990), publica "*el Manual de la Caja de Juego*". MEPSA, Madrid, como un instrumento para evaluar el juego que he utilizado, escogiendo algunos aspectos del mismo, para realizar la evaluación del desarrollo del Juego que se presenta a continuación.

La misma autora (**Silva Diverio M.I.,1991**),, presenta el artículo "*El juego, concepto y definición, desarrollo evolutivo del juego, el papel del juego en la infancia*".I Jornadas regionales de Castilla - La Mancha.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En el artículo de **Ortega Ruiz R. (1991)** "jugando a comprenderse", publicado en Signos, Teoría y práctica de la Educación, se exponen aspectos sobre la adquisición de habilidades comunicativas a través del juego de rol. Trata el juego simbólico como un juego de comunicación y no desde el punto de vista del egocentrismo. Está representado por una teoría Vygotskiana.

Cabe citar de nuevo a **Garaigordobil M (1995)** en el artículo *"Una metodología para la utilización didáctica del juego en contextos educativos"*, donde se reflexiona y se aporta sobre la utilización pedagógica del juego en el entorno educativo, sobre todo en relación a los beneficios que posee el juego como herramienta de aprendizaje.

La misma autora, propone otros dos trabajos. El primero se denomina, *"Jugar, cooperar y crear: Tres ejes referenciales en una propuesta de intervención validada experimentalmente"*, **Garaigordobil M (1996)**. El segundo, *"El valor psicoeducativo del juguete"*, **Garaigordobil M (1998)** propone la gran importancia de la utilización de juguetes adecuados, diferenciando tipos de juguetes.

Cañizares J.M. (1998) propone distintos tipos de juegos para jugar en grupo, en *"200 juegos y ejercicios por tríos"*.

Aullé J.M. (1998) presenta *"el gran libro de los juegos"* que aporta 250 ideas de juegos para llevar a la práctica educativa diaria. También realiza una clasificación de estos juegos en: juegos de ingenio, juegos de interior y juegos de exterior.

Bantulá Janot J. (2001) en *"Juegos motrices cooperativos"* hace una recopilación de distintos tipos de juegos clasificados en: Juegos de presentación y grupales, de contacto, de percepción y discriminación sensorial, de equilibrio, de expresión corporal, de atención, de organización especial y temporal, de animación y de vuelta a la calma.

Vidal Lucena M. (2003) en el libro *"El juego como instrumento educativo"* propone una gran variedad de juegos que ofrece un gran interés pedagógico por

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

sus posibilidades de aplicación al aula y de adaptación a aquellos alumnos con necesidades educativas especiales.

Nuevamente **Garaigordobil M. (2005)** propone una serie de artículos en los que reflexiona sobre el juego en relación con propuestas conocidas dentro de distintos enfoques. Los estudios son los siguientes:

- **Garaigordobil M. (2005)** *"la teoría del ejercicio de Wallon en la investigación del juego infantil"*.
- **Garaigordobil M. (2005)** *"Las aportaciones del egocentrismo de Piaget a la investigación del juego infantil"*.
- **Garaigordobil M. (2005)** *"La contribución de Psicoanálisis a la investigación del juego infantil: La teoría de la síntesis del "Yo" de Erikson y la teoría de la experiencia cultural de Winnicott"*.
- **Garaigordobil M. (2005)** *"la importancia del juego infantil en el desarrollo humano"*.
- **Garaigordobil M. (2005)** *"Juego y juguetes: Educar para la cooperación". En AEFJ (Eds.) Desafíos del juguete en el siglo XXI: El juego entre las nuevas tecnologías y los materiales tradicionales"*.
- **Garaigordobil M. (2006)** *"La perspectiva de Vygotsky en la investigación del juego infantil: Juego y desarrollo de las funciones psicológicas superiores"*.
- **Garaigordobil M. (2007)** *"la teoría del origen histórico- social del juego de Elkonin en la investigación del juego infantil"*.

Todos estos artículos han influido en la realización del marco teórico de este trabajo. Conocer todas y cada una de las aportaciones sobre el juego ha ayudado a enmarcar nuestro estudio. De igual forma que las aportaciones realizadas por los teóricos del juego, también incluimos entre los artículos, uno de ellos relacionado con los beneficios del juego en el desarrollo de la persona, desde el punto de vista cognitivo, comunicativo-lingüístico; social, motor y afectivo-emocional. Otro de los artículos, ofrece una perspectiva del juego desde la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

diversidad de materiales y juguetes que se pueden utilizar, nombrando las posibilidades ofrecidas desde las tecnologías actuales a las propuestas por los juegos culturales tradicionales.

El Capítulo realizado por **Silva Diverio M.I. (2005)**, denominado *"la entrevista de juego como instrumento clínico en Atención Temprana"*, en el libro de **Gútiérrez Cuevas P. (2005)** *"Atención Temprana: Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6) y sus alteraciones"*, propone una herramienta de evaluación psicológica válida para la utilización en atención temprana desde una perspectiva psicoanalítica. Detalla brevemente el uso del juego desde esta perspectiva psicológica y unos ítems organizados en un tipo de entrevista para detectar cómo es el desarrollo del niño y su relación con el entorno.

Garaigordobil M. (2007), presenta un programa por edades de especial valor para el tema que nos ocupa. Comprende cuatro programas divididos por edades y denominados de la siguiente forma *"Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 4 a 6 años"*, *"Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 6 a 8 años"*, *"Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 8 a 10 años"* y *"Juegos cooperativos y creativos para grupos de niños de 10 a 12 años"*. Cabe decir, que estos programas han realizado numerosas aportaciones a nuestra investigación, destacando por encima de todo en la estructuración de una sesión de juego, la aportación en conducta prosocial y aprendizaje cooperativo a través del juego, en la aportación de instrumentos que facilitan la evaluación del juego y en la propuesta práctica aportando juegos fácilmente adaptables a personas con discapacidad.

Estudios sobre el juego en población discapacitada:

Es importante tener en cuenta, que en primer lugar se ha realizado una búsqueda exhaustiva de documentos y artículos que nos ofrezcan un estudio científico que abarque el juego en alumnos con encefalopatías epilépticas dependientes de la edad. Esta búsqueda no nos ha proporcionado ningún documento en relación con esta población, con lo cual, en este apartado vamos a

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

plasmar artículos y documentos que estudien el juego como herramienta educativa en alumnos con discapacidad.

Baron-Cohen (1989) en el artículo *"Autism and symbolic play"*, publicado en el British Journal of Development Psychology, trata las condiciones teóricas relacionadas con el desarrollo del juego simbólico en alumno con autismo. Las limitaciones para desarrollarlo y su importancia como precursor de la Teoría de la Mente, han sido consideradas en el presente trabajo de investigación.

En un estudio relativo al juego en personas con déficit visual, realizado por **Almonacid V. y Carrasco M^a.J. (1989)** se muestran las características básicas del juego en esta población, proponiendo la realización de un inventario de juegos específico atendiendo a la edad, el tipo de escolarización y el tipo de déficit visual entre otros aspectos. Nos parece muy buena la propuesta realizada en este estudio para la recogida de información sobre los juegos organizados a modo de inventario, contando con la opinión de profesionales, familias y sobre todo el preguntar a los niños/as sobre sus gustos en relación con el juego.

Otro de los estudios sobre el juego, concretamente en este caso sobre *"el juego simbólico en personas con déficit visual"*, realizado por **Lucera R. M^a (1992)** en la ONCE, donde se dan pautas sobre las características del juego simbólico en esta población, proponiendo pautas para futuras investigaciones.

Ríos Hernández M., (2000), propone en el siguiente artículo denominado *"el valor educativo de los juegos motrices sensibilizadores"*, otra propuesta relacionada en este caso con el desarrollo motor desde una aplicación puramente práctica.

En el mismo sentido que el anterior se presenta el trabajo realizado por **Ríos Hernández M. y Paya M. (2000)** y denominado *"los juegos motrices sensibilizadores y la educación moral"*.

En el artículo *"el juego y el alumnado con Discapacidad Intelectual y plurideficiencias"* escrito por **Ríos Hernández M. (2003)** se expone una

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

experiencia educativa con alumnos con Discapacidad Intelectual utilizando el juego como eje fundamental.

Ferrándiz M.I. (2003) realiza el artículo *"juego de la Oca: una experiencia globalizadora"* donde presenta un recursos lúdico en el ámbito del centro de educación especial con alumnos con necesidades educativas especiales, principalmente en el desarrollo motor en el área de Educación Física.

Vidal Lucena M. (2004), presenta un artículo denominado *"el juego simbólico y Teoría de la Mente en el síndrome de Down"* en el 5º Congreso virtual de psiquiatría, en el cual expone que los niños con síndrome de Down presentan un juego simbólico similar al resto de alumnos con discapacidad de su edad y condiciones de desarrollo. Además, presentan un juego de estructura simple hasta los 2 años y medio de edad, desarrollando el más complejo a partir de los 3 años. Sobre la imitación aporta que aumenta a partir de los 4 años.

Del Castillo Pérez M. (2011) presenta el artículo *"el juego simbólico como estimulador del lenguaje en el síndrome de Down"* donde plasma una relación entre el juego simbólico y el desarrollo del lenguaje en esta población. El juego simbólico entendido como precursor de la Teoría de la Mente (**Leslie, 1987**), permite la comprensión de las relaciones sociales. La estimulación temprana en el niño con síndrome de Down ayudaría a desarrollar el juego simbólico y por lo tanto a que aparezca la atribución de estados mentales en él mismo y en los demás. Todo ello se una a la idea que el juego simbólico es un signo precoz de la capacidad comunicativa. Mezclando todas estas variables se concluye que el dominio de las interacciones sociales se basa en la capacidad para entender y leer el pensamiento, predecir conductas y adecuar las propias acciones a situaciones determinadas.

El Artículo *"Juego de ficción: aplicación de un programa de intervención en autismo"*, realizado por **Paz Míguez M.J. y Sineiro García C. (2006)** y publicado por *Psicothema* 26 vol. 18 nº1 pp9-17. Se propone un estudio sobre cómo potenciar el juego simbólico en un alumno con Trastorno del Espectro Autista.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Este documento es muy rico en propuestas en relación con el estudio del juego en esta población y algunas de éstas han sido tenidas en cuenta para realizar el trabajo de investigación.

Propone unos criterios de selección de la muestra basados en la edad mental, la realización del juego funcional y la atención conjunta. para la evaluación de estos aspectos utiliza instrumentos como el Peabody (Dunn y Dunn, 1981) para las habilidades verbales, las técnicas de observación en situaciones de petición y declaración controladas (Gómez el al, 1996) y propone unas categorías para la evaluación del juego simbólico utilizando los distintos niveles de Juego:

- No juego.
- Juego Sensoriomotor.
- Juego exploratorio y manipulativo.
- Juego de ordenación.
- Juego funcional.
- Juego simbólico.

Además, propone un programa de entrenamiento muy interesante que se divide de la siguiente manera:

CUADRO 70

Programa de entrenamiento en el Juego de Ficción

Paz Míguez M.J. y Sineiro García C, (2006)

FASES	DESARROLLO
FASE A	Desarrollo y dominio de las secuencias
FASE B	Utilización de burbujas de pensamiento.
FASE C	Introducción y desarrollo de tres tipos de actos simbólicos.
FASE D	Vinculación de las burbujas de pensamiento, con el estado mental de ficción y la actuación simbólica del compañero de juego.

Elaboración propia. Fuente: Paz Míguez M.J. y Sineiro García C, (2006)

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Los resultados que ofrece este estudio, también son muy interesantes. Después del entrenamiento, se constata que aumenta la habilidad verbal del alumno sobre 9 meses en la escala, desciende la no utilización del juego (19,05%-4,40%), el juego exploratorio (24,41%-1,57%) y el tiempo dedicado al juego Sensoriomotor y de ordenación (2,53%-0% y 8,21%-0%). Se estabiliza el juego funcional (45,8%), destaca el tiempo dedicado a la producción simbólica, incrementándose el juego de ficción (16,12%-38,70%) y aumenta el empleo de objetos no convencionales existiendo un 33,3% de atribución de propiedades.

En el 2007 se lleva a cabo un estudio sobre Juegos, Juguetes en niños/as con Discapacidad (**CEAPAT, 2007**). Este estudio nos aporta numerosos datos relativos a la selección de materiales y accesibilidad de los mismos, basándose en criterios como conseguir un diseño para todos, utilización de juguetes versátiles, adecuados a la edad de desarrollo, que cumplan las respectivas normas de seguridad y que faciliten el aprendizaje, adaptándose a los ritmos de cada niño/a.

Desde el estudio se concluye que el beneficio de esta selección y adecuación de los materiales para el juego en los niños con discapacidad, repercute no solo sobre éstos, sino que también se va a beneficiar la sociedad en general.

Por otra parte, se hace una reflexión sobre por qué interesa investigar en el campo de la discapacidad, determinando que ante la necesidad que tienen todos los niños/as de jugar, se precisa no solo de juguetes accesibles, sino de innovación y viabilidad de los mismos, para favorecer un juego más normalizado.

Posteriormente nos aporta datos sobre la accesibilidad de juguetes por discapacidades, tipificándolos como: Adecuados, Adaptables y Adecuados con ayuda, diferenciándolos en las siguientes categorías: Juegos de Ejercicio, Juego Simbólico, Juegos de Ensamblaje y de Reglas.

De esta forma nos aporta los siguientes datos sobre los juguetes del mercado, que nos han parecido muy interesante para la selección de materiales de cara a nuestra intervención:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Juguetes para Discapacidad Auditiva:
70% de juguetes accesibles / 69% de juguetes Adecuados.
- Juguetes para Discapacidad Visual:
64% de juguetes No Accesibles. / 46% de juguetes Accesibles de los cuales el 27% son adecuados.
- Juguetes para Discapacidad Motora:
39% de juguetes No Accesibles. / 61% de juguetes Accesibles de los cuales el 18% son adecuados.
- Todos los juguetes contemplados:
76% de juguetes No Accesibles / 24% de juguetes Accesibles de los cuales el 5% son adecuados.

Por último aporta una serie de pautas sobre la adaptación de materiales para personas con Discapacidad intelectual, que nos interesa dado que la mayoría de los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad tienen Discapacidad Intelectual. De esta forma, los juguetes deben ser de fácil manejo para fomentar la autonomía del niño, su diseño debe ser sencillo y realista para trabajar la transferencia y generalización de aprendizajes, deben ser atractivo para el niño, permitir tiempos de respuesta largos y que eviten altos niveles de concentración o razonamiento. También es importante adaptar el número de reglas y la complejidad de las mismas.

En el siguiente libro denominado "El juego y los alumnos con discapacidad" realizado por **Ríos Hernández M., Blanco Rodríguez A., Bonany Jané T. y Carol Gres N. (2009)** y publicado en Editorial Paidotribo. 5ª Edición, se realiza una recopilación de actividades lúdicas relacionadas primordialmente con el desarrollo motor en alumnos con discapacidad. Algunas de estas propuestas lúdicas han sido utilizadas en la selección de actividades llevadas a cabo en las sesiones de juego.

Garaigordobil M. (2010) en el artículo "*Papel evolutivo y valor terapéutico del juego en los niños con discapacidad*" trata, además de los beneficios que posee el

juego para las distintas áreas del desarrollo del niño, también propone las distintas características de éste en cada una de las discapacidades. Presenta igualmente algunas ideas para adaptar los materiales y juguetes a cada una de las discapacidades y propuestas para la mediación del adulto en el juego.

Este artículo está intrínsecamente relacionado con nuestro estudio por lo que lo vamos a considerar como un pilar en el que nos vamos a apoyar en numerosas ocasiones.

Por último, considero de vital importancia para el estudio citar el trabajo realizado para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA) sobre *"el juego simbólico en niños con síndrome de West y afines"* **(Del Toro Alonso V., 2010)** en el que se ofrece un estudio descriptivo sobre las distintas características del juego en esta población, que se ofrece en el marco teórico de este estudio.

4.3. Hipótesis del trabajo:

Una vez propuesto el problema de estudio, el siguiente paso será solucionarlo. para ello es necesario formular una serie de hipótesis.

"Las hipótesis son de gran importancia en el trabajo científico y no es posible avanzar en una investigación si no se comienza por plantear una explicación o solución de la dificultad que la originó" (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:67).

En este estudio se plantean unas variables que van a ser relacionadas a través de las hipótesis, como punto de partida para llevar a cabo la investigación.

"La solución tentativa a un problema en forma de proposición comprobable, con la determinación de un grado de probabilidad de certeza o falsedad" (Pérez Juste y otros, 1981. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:68).

Existen distintos tipos de hipótesis. Para clasificarlas podemos atender dos criterios: según su origen y según su nivel de concreción.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Según su origen, podemos dividir las hipótesis en dos tipos:

- *Deductivas*: surgen del campo teórico utilizando un razonamiento deductivo que parte de lo general y acaba en lo particular.
- *Inductivas*: surge de la propia observación de la realidad para posteriormente generalizar.

Según su nivel de concreción, podemos destacar:

- *Conceptuales*: "expresa una relación conjetural entre dos o más variables definidas de manera abstracta, o bien en relación a una teoría" (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:69).
- *Operativas*: estas indican las actividades necesarias para la observación, medición o manipulación de las variables.
- *Estadísticas*: la relación entre las distintas variables se realiza de forma cuantitativa o estadística.

Para Kerlinger (1983) las hipótesis debe tener en cuenta dos requisitos imprescindibles para ser considerada como científica. En primer lugar, expresar la relación entre una variable y otra, y en segundo lugar, indicar la necesidad de verificar la relación entre ambas variables.

"Una hipótesis bien planteada ha de ser coherente con el problema y debe especificar los referentes empíricos o indicadores que posibiliten su contrastabilidad" (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:70).

Al tratarse de un estudio de tipo descriptivo las hipótesis van a buscar describir situaciones y componentes de las mismas. Estas serán redactadas a través de *enunciados proposicionales* que relacionaran determinadas variables para a través de una demostración empírica, sean contrastadas o refutadas.

Las **hipótesis** de este estudio son las siguientes:

H1. Existe una mayor población de niños/as con síndrome de West dentro de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

H2. Existen diferencias significativas entre los niños/as con Encefalopatías Epilépticas y otros grupos en relación a su edad.

H3. Existe una mayor presencia del género masculino dentro de la población de alumnos con discapacidad.

H4. Existe relación entre la edad materna en el momento del parto y la frecuencia de nacimientos de alumnos con discapacidad.

SH4.1. La Edad de la madre en el parto superior a 30 años es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en aquellos con Discapacidad intelectual.

SH4.2. La Edad de la madre en el parto superior a 30 años es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

H5. Existen diferencias significativas en el grado de afectación que presentan los niños con Encefalopatías Epilépticas en relación con el grado de minusvalía y grado de dependencia.

SH5.1. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía.

SH5.2. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de dependencia.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

H6. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en el grado de minusvalía en relación con otras patologías.

SH6.1 . Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía que aquellos con Discapacidad Intelectual.

SH6.2. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía que aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

H7. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en el grado de dependencia en relación con otras patologías.

SH7.1. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan un mayor grado de dependencia que aquellos con Discapacidad Intelectual.

SH7.2. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan un mayor grado de dependencia que aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

H8. La discapacidad más frecuente en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es la discapacidad intelectual.

H9. Existen diferencias significativas en la escolarización en etapas no obligatorias (0-6) entre los niños con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada.

H10. La modalidad de escolarización en Centro de Educación Especial es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en otras patologías.

SH10.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas escolarizados en Centros de Educación Especial.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH10.2. Existe más población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que de alumnos con Discapacidad Intelectual escolarizados en centros de Educación Especial.

SH10.3. Existe más población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que de alumnos con Trastornos del Espectro Autista escolarizados en centros de Educación Especial.

H11. La participación de los alumnos en programas de atención temprana es diferente en función de la patología intelectual y del desarrollo que presentan.

SH11.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que han recibido una intervención temprana.

SH11.2. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento Logopédico, de estimulación y fisioterapia.

SH11.3 Los niños con Discapacidad Intelectual reciben mayor tratamiento Logopédico, de estimulación y fisioterapia.

SH11.4. . Los niños con Trastornos del Espectro Autista reciben mayor tratamiento Logopédico, de estimulación y fisioterapia.

SH11.5. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento Logopédico que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH11.6. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de estimulación que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH11.7. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de fisioterapia que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH11.8. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento Logopédico que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH11.9. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de estimulación que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH11.10. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de fisioterapia que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

H12. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben apoyo y atención por parte de los Equipos de Atención Temprana y Centros de Atención Temprana con mayor frecuencia que otras patologías.

SH12.1. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que han recibido apoyos por parte del Centro de Atención Temprana.

SH12.2. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en relación a los apoyos recibidos en Atención Temprana.

SH12.3. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en relación a los apoyos recibidos en Atención Temprana.

H13. En el desarrollo del lenguaje se aprecian diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con otras patologías.

SH13.1. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no han desarrollado el lenguaje oral como código de expresión.

SH13.3. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el desarrollo del lenguaje oral.

SH13.4. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista en el desarrollo del lenguaje oral.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH13.5. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el nivel de comprensión del lenguaje.

SH13.6. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista en el nivel de comprensión del lenguaje.

H14. El desarrollo del juego en niños con Encefalopatías Epilépticas presenta diferencias significativas con los alumnos de la población normalizada.

SH14.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan conductas de imitación.

SH14.2. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que desarrollan juego manipulativo.

SH14.3. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego funcional.

SH14.4. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego simbólico.

SH14.5. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego de reglas.

SH14.6. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

SH14.7. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

SH14.8. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego funcional.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH14.9. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego simbólico.

SH14.10. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego de reglas.

H15. El desarrollo del juego en niños con Encefalopatías Epilépticas presenta diferencias significativas con los alumnos con otras patologías.

SH15.1. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

SH15.2. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

SH15.3. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

SH15.4. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos de Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

SH15.5. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego funcional.

SH15.6. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego funcional.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH15.7. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego simbólico.

SH15.8. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego simbólico.

SH15.9. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego de reglas.

SH15.10. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego de reglas.

H16. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan hábitos en el juego más restringidos.

SH16.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse.

SH16.2. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH16.3. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.4. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos de la población normalizada.

SH16.5. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH16.6. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH16.7. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.8. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos de la población normalizada.

SH16.9. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio.

SH16.10. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH16.11. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.12. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio que los alumnos de la población normalizada.

SH16.13. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ensamblaje que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH16.14. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ensamblaje que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.15. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ensamblaje que los alumnos de la muestra normalizada.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH16.16. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes simbólicos que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH16.17. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes simbólicos que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.18. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes simbólicos que los alumnos de la muestra normalizada.

SH16.19. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

H16.20. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.21. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos de la muestra normalizada.

H17. Existe un mayor número de profesionales que apoyan a los alumnos con Encefalopatías Epilépticas frente a otras patologías.

SH17.1. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor número de recursos humanos que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH17.2. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor número de recursos humanos que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

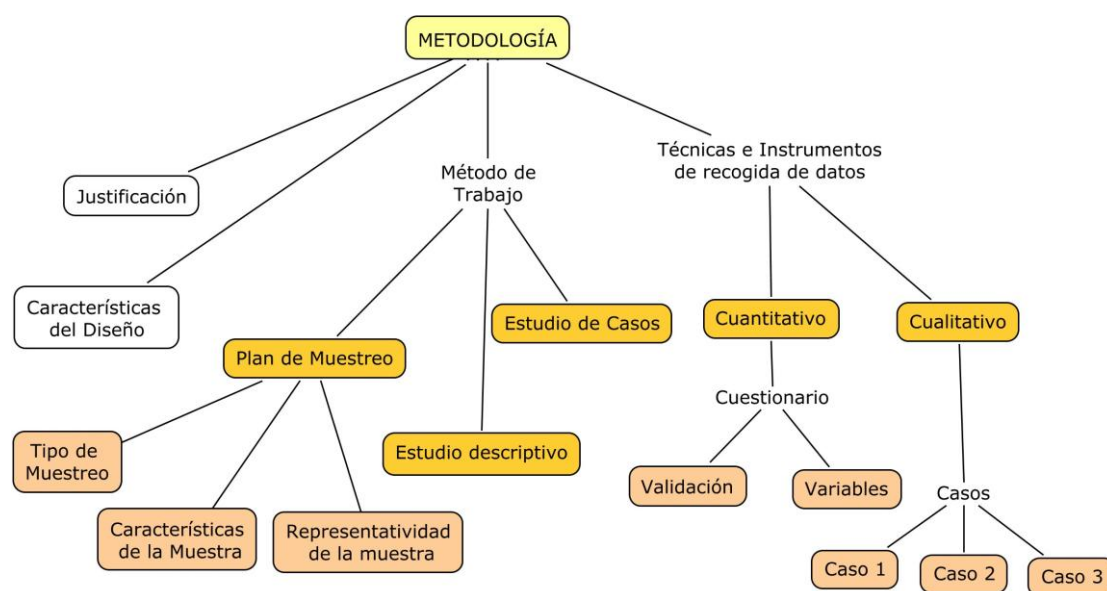
SH17.3. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor número de recursos humanos que la población normalizada.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH17.4. Los profesionales de alumnos sin necesidades educativas especiales dan mayor importancia al juego en el desarrollo del niño que aquellos profesionales de alumnos con necesidades educativas especiales.

4.4. Metodología del Trabajo de Investigación:

En este apartado se tratan los distintos elementos y características que componen a esta investigación.



Mapa Conceptual 6: Elementos de la Metodología de la investigación. Elaboración propis. Basado en Tonda P.,2011

4.4.1. Justificación.

Existe por lo tanto en este estudio una necesidad de justificación de *tipo intelectual*, ya que se precisa conocer tanto las características del desarrollo del juego como otros datos relacionados con sus necesidades educativas especiales, el tipo de respuesta educativa en relación con el juego más adecuada, con su escolarización y desarrollo general.

Durante el tiempo que se ha realizado este estudio nos hemos encontrado con una necesidad palpable por parte de los centros educativos, los centros de atención temprana y las familias ,de conocer por una parte, las características de éste tipo de población en relación con la intervención y atención de este colectivo, y por otra parte, la necesidad de conocer nuevas herramientas para su tratamiento. Por este motivo, y reconociendo la escasez de documentación en relación con el juego en alumnos con Encefalopatías Epilépticas queda justificado la realización de este estudio.

La generación de conocimiento científico que permita mejorar la práctica educativa y su desarrollo es la causa fundamental de este estudio que se plantea de forma cuantitativa y cualitativa.

4.4.2. Características del Diseño:

La investigación viene motivada por el objetivo de conocer los aspectos fundamentales de la población con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad. Con la que posteriormente vamos a llevar a cabo un programa basado en el juego.

El conocimiento de las características de su desarrollo, en relación al tipo de encefalopatía, sus necesidades de apoyo y sus alteraciones asociadas van a interferir en la realización de un programa de intervención a través del juego. Por todo ello, se antoja fundamental realizar una descripción de cada una de las realizadas en relación con los cuatro tipos de población, en todos y cada uno de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

los aspectos relacionados con su desarrollo, sus condiciones de salud, su escolarización y sus características fundamentales en el desarrollo del juego.

Además de la descripción, es fundamental realizar una relación entre cada una de las variables propuestas.

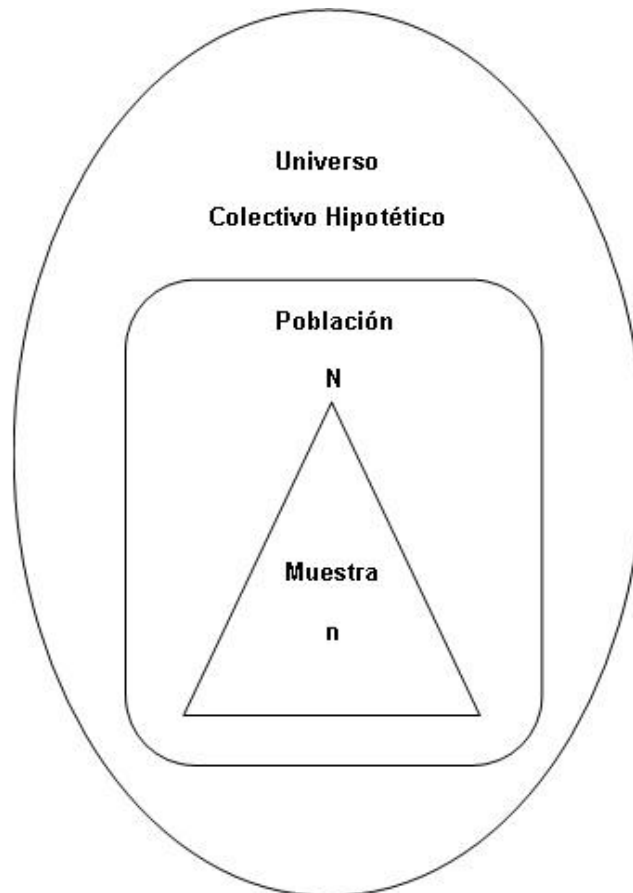
Atendiendo a estos aspectos y basándonos en lo expuesto anteriormente en el marco teórico, donde se ha aportado un estudio sobre la atención general a la infancia con discapacidad y específica sobre la población con encefalopatías epilépticas, para acabar con las características generales del juego como intervención, se estructurará la siguiente investigación. Para ello, previamente ha quedado detallada la población sujeto del estudio.

4.4.3. Método de Trabajo:

4.4.3.1. Plan de Muestreo:

Antes de concretar los distintos elementos de nuestro muestreo, nos ha parecido fundamental detallar unas definiciones que facilitarán la comprensión del apartado.

Entendemos por **Universo** la designación “de todos los posibles sujetos o medidas de cierto tipo”. Así mismo, **Población** es “el conjunto de todos los individuos en los que se quiere estudiar el fenómeno. Estos deben reunir las características de lo que es el objeto de Estudio”. **Muestra**, “es el conjunto de casos extraídos de una población, seleccionados por algún método de muestreo. Se considera que la Muestra es grande cuando N es o $>$ que 30”. El **Individuo** es “cada uno de los elementos que componen la muestra y de los que se obtiene la información. Los individuos pueden ser personas, objetos o acontecimientos” (Arnal J., del Rincón D., y Latorre A., 1994:74).

CUADRO 71**Representación de los conceptos fundamentales en relación con la Población y la Muestra**

Fuente: Arnal J., del Rincón D., y Latorre A., 2005:78

Entendemos por **Muestreo** a "la extracción de una muestra a partir de la población" (Arnal J., del Rincón D., y Latorre A., 1994:74).

Para Fox (1981:367-369) existen cinco etapas en el proceso de muestreo:

1. Definición o selección del universo.
2. Determinación de la población.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3. Selección de la muestra invitada o conjunto de elementos a los que se les pide que participen en la investigación.
4. Muestra aceptante que acepta participar.
5. Muestra productora de datos.

En nuestro estudio los diferentes elementos que los conforman son:

- El **Universo** del estudio son el conjunto de poblaciones con necesidades educativas especiales, concretamente, la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, la población de alumnos con Discapacidad Intelectual y la población de alumnos con Trastornos del Espectro Autista, además de la población de alumnos sin discapacidad.
- La **Población** son los niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad asociados a la Fundación Síndrome de West y Afines.
- La **Muestra** son los 260 niños/as de diferentes poblaciones como son: los 60 niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, los 73 niños/as con Discapacidad Intelectual, los 62 niños/as con Trastornos del Espectro Autista y los 65 niños/as de una población que vamos a denominar como "normalizada", es decir en situación ordinaria de escolarización no presentando ningún tipo de discapacidad.

Cabe destacar la gran dificultad que supone atender en un estudio a una población con tanta variabilidad. Como ha quedado reflejado en el marco teórico, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad suelen precisar de apoyos intensivos en la mayoría de las actividades y contextos de la vida diaria. También es necesario hacer especial mención a la aparición de lo que hemos denominado trastornos asociados que suponen en muchos casos que los alumnos puedan presentar plurideficiencias.

Otro de los aspectos a tener en cuenta es la dificultad para intervenir con alumnos cuyo desarrollo del juego parte de estadios muy básicos.

Todo ello supone afrontar este estudio, manejando correctamente todas las variables que aparecen y que precisa de una serie de pasos enmarcados dentro de la metodología científica que nos permita conocer nuevos datos que faciliten la intervención con estos alumnos.

El **Tipo de Muestreo** realizado es *No probabilístico e Intencional u opinático*, ya que la muestra contiene y reúne unas características específicas dadas por el tipo de población, su localización en unos centros determinados, Centros de Atención Temprana , Equipos y de la Fundación de atención a niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad donde se lleva a cabo intervención a través del Juego.

"Se eligen los individuos que se estima que son representativos o típicos de la población. Se sigue un criterio establecido por el experto o investigador. Se seleccionan los sujetos que se estima que pueden facilitar la información necesaria" (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:82).

4.4.3.2. Características de la Muestra:

Las **Características de la Muestra** se refieren a los 260 niños/as de las cuatro poblaciones distintas. Por un lado, los 60 niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, los 73 niños/as con Discapacidad Intelectual, los 62 niños/as con Trastornos del Espectro Autista y por último, los 65 niños/as de una población en situación de normalización.

Para la **Representatividad de la Muestra** vamos a recurrir a tres tipos de muestra:

- ✓ *Muestra Invitada:* Son el conjunto de individuos invitados en una población. En nuestro caso, debemos diferenciar por poblaciones participantes. Si tenemos en cuenta la población 1, referente a los niños/as que presentan Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad, se ha invitado a

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

participar a la Fundación Síndrome de West y afines (Villanueva del Pardillo), al Centro Público de Educación Especial "Miguel de Unamuno" (Móstoles) y a la Escuela Infantil Pública "Trébole" (Navalcarnero).

Con respecto a la población 2, formada por alumnos con Discapacidad Intelectual, se ha invitado al Centro de Educación Especial "Virgen de Lourdes" (Majadahonda) y al Centro Público de Educación Especial "Miguel de Unamuno" (Móstoles).

Para la Población 3, formada por niños/as con Trastornos del Espectro Autista, se ha invitado al Centro de Educación Especial ARAYA (Madrid), al Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, EOEP de Navalcarnero, al Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero, C.P.E.E. Unamuno (Móstoles), C.P.E. E. Francisco del Pozo (Madrid), C.A.T. AFANDEM (Móstoles), C.E.E. AUTRADE (Ciudad Real) .

La población 4, está formada por alumnos en situación normalizada de escolarización con edades comprendidas entre 1 y 8 años de edad. En este caso fueron invitados la Escuela Infantil Pública "Barco de Papel" (Navalcarnero), la Escuela Infantil Pública "Campanilla" (Arroyomolinos) y el Centro Educativo de Infantil y Primaria, C.E.I.P. "Francisco de Orellana" (Arroyomolinos).

- ✓ *Muestra Aceptante:* Son el conjunto de individuos que aceptan participar. En este caso, corresponde a los 260 alumnos de los cuatro grupos seleccionados.
- ✓ *Productora de Datos:* Es la muestra real del estudio, siendo en este caso, los 200 alumnos de los cuales, 50 niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, 50 niños/as con Discapacidad Intelectual, los 50 niños/as con Trastornos del Espectro Autista y por último, aquellos 50 alumnos/as de una población en situación de escolarización normalizada.

CUADRO 72**Representación de la Muestra en la Investigación.**

Centros Participantes	Muestra Invitada	Muestra Aceptante	Muestra Productora de Datos
Fundación Síndrome de West	271	56	56
CPEE "Miguel de Unamuno" (Móstoles)	40	23	23
CPEE "Francisco del Pozo" (Madrid)	40	11	11
E.I. "Trébole" (Navalcarnero)	1	1	1
C.E.E. "Virgen de Lourdes" (Majadahonda)	100	53	53
C.E.E. AUTRADE	10	7	7
C.E.E. ARAYA (Madrid)	20	10	10
EOEPs Navalcarnero	17	17	17
EAT Navalcarnero	8	8	8
CAT AFANDEM (Móstoles)	10	4	4
Muestra independiente	6	6	6
E.I. "Barco de Papel" (Navalcarnero)	20	20	20
E.I. "Campanilla" (Arroyomolinos)	20	20	20
C.E.I.P. "Francisco de Orellana" (Arroyomolinos)	25	25	20

Elaboración Propia

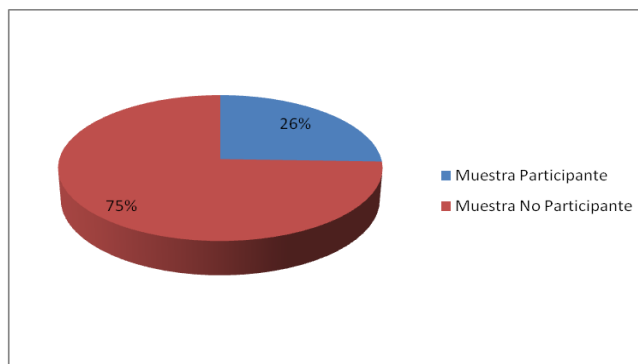
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Por su relevancia en la muestra:

- ✓ los niños/as con síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas de la misma suponen el **25,80%** de los asociados a la Fundación síndrome de West y afines que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 14

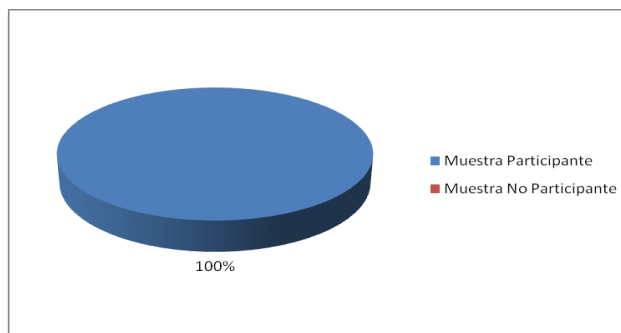
**Alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la Fundación
Síndrome de West**



- ✓ los niños/as con Encefalopatías Epilépticas de la misma suponen el **100%** de los escolarizados con este tipo de síndromes en la Escuela Infantil "Trébole".

GRAFICA 15

Alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la E.I. "Trébole".

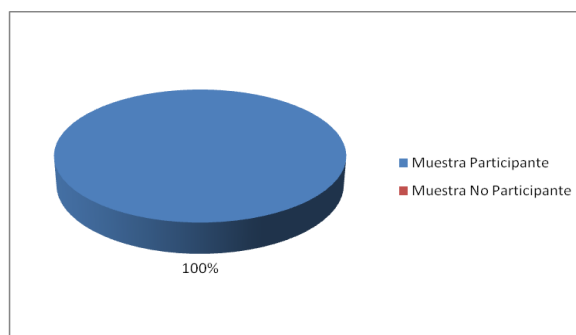


El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ los niños/as con Encefalopatías Epilépticas de la misma suponen el **100%** de los escolarizados con este tipo de síndromes en el Centro de Educación Especial "Miguel de Unamuno" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 16

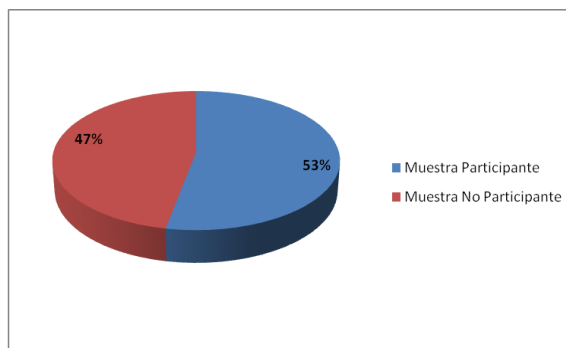
Alumnos con Encefalopatías Epilépticas del CPEE "Miguel de Unamuno"



- ✓ los niños/as con Discapacidad Intelectual de la misma suponen el **53%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "Virgen de Lourdes" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 17

Alumnos con Discapacidad Intelectual del CEE "Virgen de Lourdes"

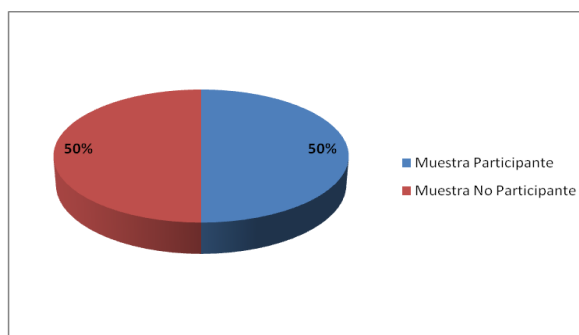


El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ los niños/as con Discapacidad Intelectual de la misma suponen el **50%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "Miguel de Unamuno" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 18

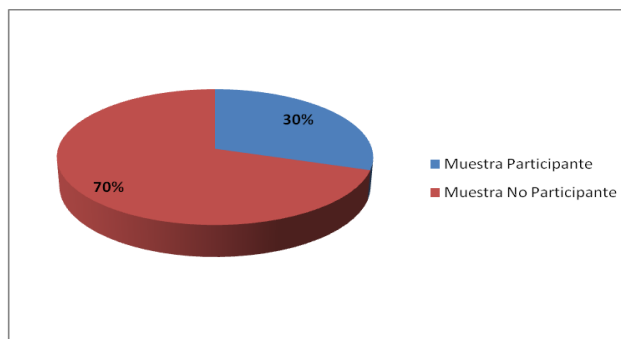
Alumnos con Discapacidad Intelectual del CPEE "Miguel de Unamuno"



- ✓ los niños/as con Discapacidad Intelectual de la misma suponen el **30%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "Francisco del Pozo" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 19

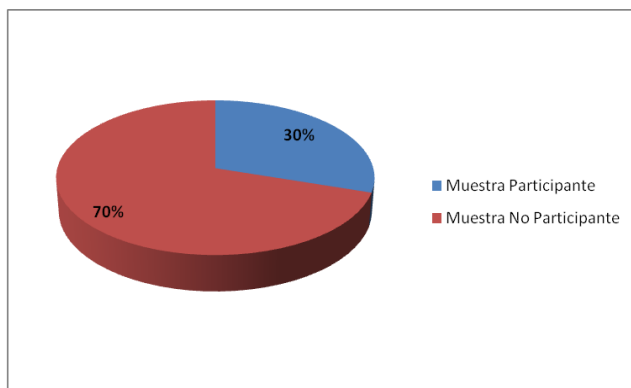
Alumnos con Discapacidad Intelectual del CPEE "Francisco del Pozo"



- ✓ los niños/as con Discapacidad Intelectual de la misma suponen el **30%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero.

GRAFICA 20

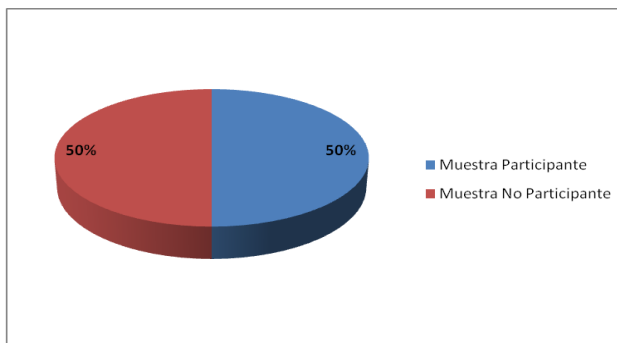
Alumnos con Discapacidad Intelectual del Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero



- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **50%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "ARAYA" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 21

Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CEE "ARAYA"

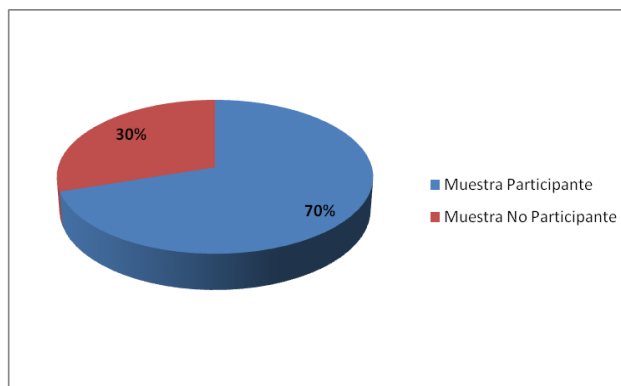


El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **70%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "ASTRADE" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 22

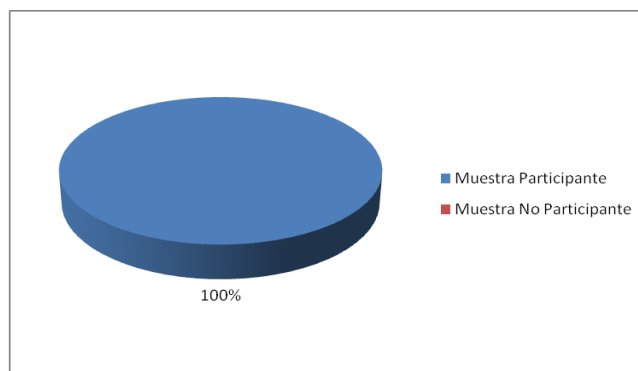
**Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CEE
"AUTRADE"**



- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **100%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero.

GRAFICA 23

**Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del Equipo de
Atención Temprana de Navalcarnero**

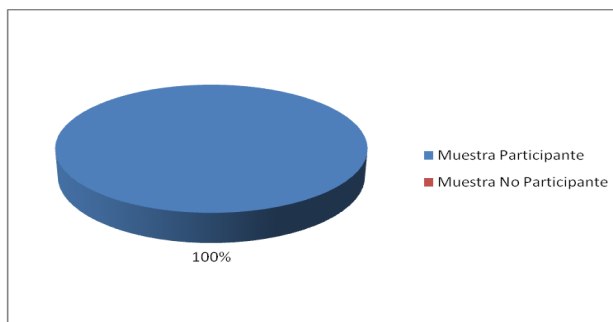


El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **100%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Navalcarnero.

GRAFICA 24

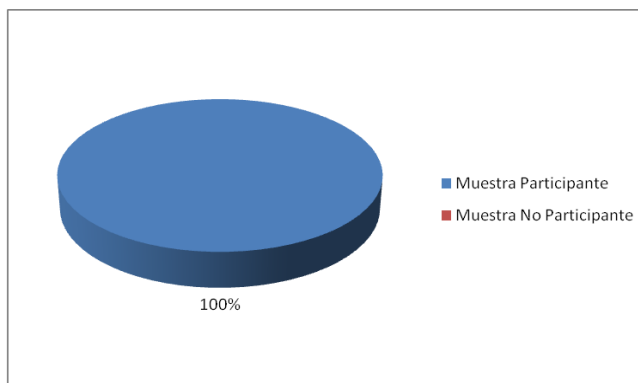
Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Navalcarnero



- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **100%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "Miguel de Unamuno" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 25

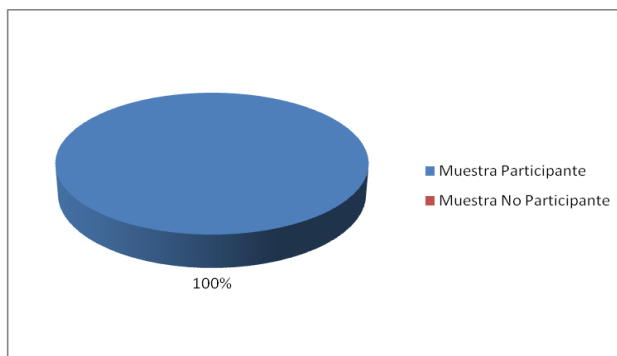
Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CPEE "Miguel de Unamuno"



- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **100%** de los escolarizados a los que se les ha invitado en el Centro de Educación Especial "Francisco del Pozo" que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 26

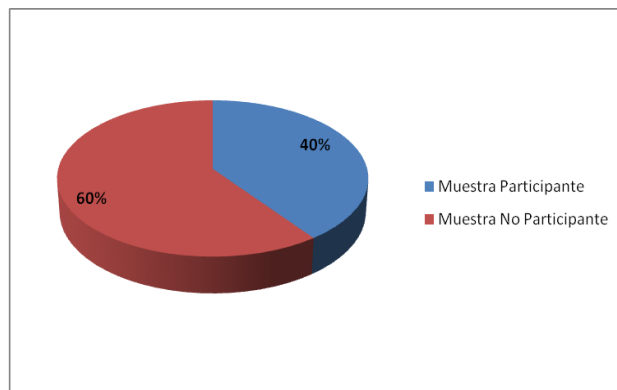
Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CPEE "Francisco del Pozo"



- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **40%** de que reciben intervención en el Centro de Atención Temprana AFANDEM que están dentro de la franja de edad de 0-21 años.

GRAFICA 27

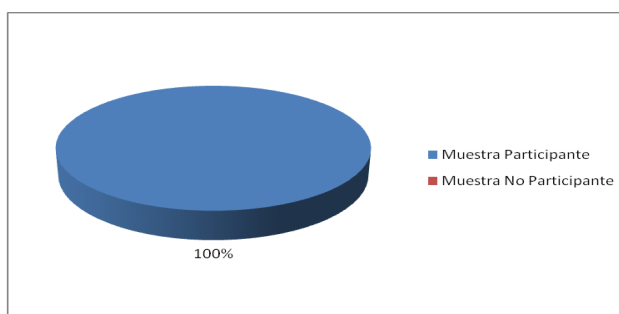
Alumnos con Trastornos del Espectro Autista del CAT "AFANDEM"



- ✓ los niños/as con Trastornos del Espectro Autista de la misma suponen el **100%** de aquellas familias con hijos con Autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo que han colaborado de forma anónima en el desarrollo del estudio.

GRAFICA 28

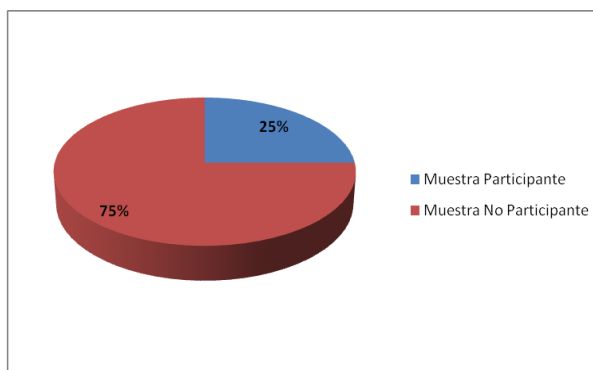
Niños/as con Trastornos del Espectro Autista independientes



- ✓ los niños/as de la muestra normalizada suponen el **25%** de los alumnos escolarizados en el CEIP "Francisco de Orellana" en el segundo ciclo de Infantil y primer ciclo de primaria (1 clase de cada curso).

GRAFICA 29

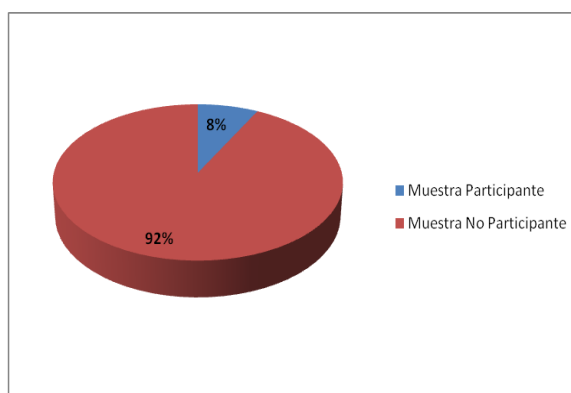
Alumnos de la población normalizada de 3-8 años en el CEIP "Francisco de Orellana"



- ✓ los niños/as de la muestra normalizada suponen el **7,57%** de los alumnos escolarizados en la E.I. "Campanilla" en el primer ciclo de Educación Infantil.

GRAFICA 30

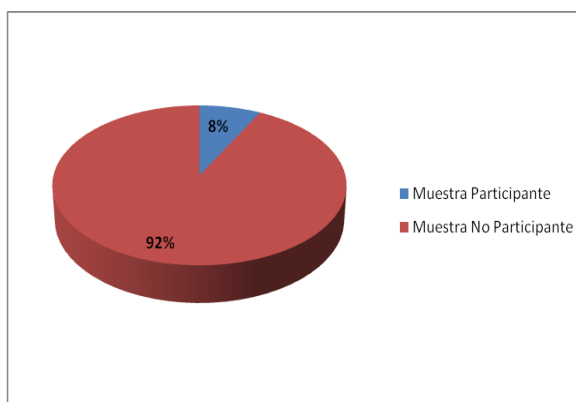
Alumnos de la población normalizada de 1-3 años en la E.I. "Campanilla"



- ✓ los niños/as de la muestra normalizada suponen el **7,57%** de los alumnos escolarizados en la E.I. "Barco de Papel" en el primer ciclo de Educación Infantil.

GRAFICA 31

Alumnos de la población normalizada de 1-3 años en la E.I. "Barco de Papel"



El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este estudio se han utilizado dos tipos de metodología: el método cualitativo y el cuantitativo.

Desde la perspectiva empírico- analítica o cuantitativa *"el objetivo fundamental es el explicar, predecir y controlar los fenómenos educativos"* (Arnal J., del Rincón D., y Latorre A., 2005:88). En este tipo de metodología predomina el método hipotético-deductivo buscando la generalización de resultados a partir de muestras de población representativas.

Toda ella se limita a buscar los fenómenos observables que se puedan medir, analizar de forma estadística y controlar experimentalmente.

Los métodos cuantitativos se sustentan en los principios de Objetividad, enfatizando la evidencia empírica y la cuantificación.

"El método de la ciencia es el método de conjeturas audaces e ingeniosas seguidas por intentos rigurosos de refutarlas" (Popper K. R., 1974:104).

Por otro lado, encontramos la perspectiva constructivista o cualitativa que persigue buscar múltiples visiones de un fenómeno educativo en un contexto determinado.

"Este enfoque interesa por los significados e intenciones de las acciones humanas. Se centra en las personas y analiza las interpretaciones que hace del mundo que le rodea y de su relación con él" (Denzin, 1989. En Arnal J., del Rincón D., y Latorre A., 2005:90).

Como anteriormente hemos descrito en este estudio se han utilizado estos dos tipos de metodologías llevados a cabo de la siguiente forma:

- Para la realización del estudio cuantitativo, se procederá a utilizar *un cuestionario* en cuatro poblaciones diferentes, de las cuales tres son poblaciones de alumnos con necesidades educativas especiales y una de alumnos en situación de escolarización normalizada no presentando ningún tipo de discapacidad. Se manejarán una serie de variables que persiguen describir y correlacionar la situación de estos alumnos y su desarrollo del juego.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Para realizar el estudio cualitativo se va a utilizar *un estudio de casos*, representado por tres casos de alumnos con distintos tipos de Encefalopatías Epilépticas con edades distintas. Se busca plasmar la realidad de una intervención basada en el juego en un contexto determinado a través de la observación.

"El uso de ambas metodologías proporcionará una diversidad de métodos de investigación que supondrá la obtención de mayor información y la posibilidad de contraste desde perspectivas diferentes. Perspectivas que se complementarán, encontrando a través de una todo aquello que no nos puede ofrecer la otra" (Tonda P., 2011:254).

En este estudio se utilizará una complementariedad metodológica, aunando el estudio cualitativo utilizando un estudio de 3 casos con un estudio cuantitativo utilizando una población de 260 niños/as con distintos tipos de necesidades educativas especiales entre ellas las Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, la Discapacidad Intelectual y los Trastornos del Espectro Autista, además de alumnos en situación normalizada sin discapacidad.

Una vez dadas unas pinceladas que nos permiten situarnos en el tipo de metodología utilizada en este trabajo, nos adentraremos en el desarrollo de cada una de ellas mostrando sus elementos.

4.4.3.3. Estudio Descriptivo

Nuestro estudio tiene ***"un carácter descriptivo"***. En una investigación de tipo descriptivo no se manipula ninguna variable. Se limita a observar y describir los fenómenos (Bisquerra R., 2000:65). Dentro de este tipo de investigación podemos incluir los estudios del desarrollo, estudio de casos, encuestas, estudios relacionales, estudios de seguimiento, análisis de tendencias, series temporales, estudios etnográficos, investigación histórica, etc.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

"El estudio descriptivo se sustenta principalmente en la observación que se realiza en un ambiente natural de aparición de los fenómenos" (Bisquerra R., 2000:123).

Los datos descriptivos pueden ser de dos tipos: *Cualitativos y Cuantitativos*. En los primeros, se suelen realizar estudios en profundidad sobre un reducido número de casos y en el segundo se suelen estudiar muestras grandes de población. En esta parte del estudio se optará por la metodología cuantitativa ya que partimos de una muestra grande de población. Dejando un estudio de casos representativo de un método cualitativo para después.

La metodología utilizada es **No Experimental**, cuyo objetivo es poner de manifiesto unas conclusiones sin modificar la realidad (Mc Millan, 2005) y el tipo de diseño **Ex – post – facto** ya que las variables poseen valor antes de la investigación.

"Después de que ha ocurrido la causa o causas presumidas. El investigador toma el efecto (o variable dependiente) y se examinan los datos retrospectivos para establecer causas, relaciones o asociaciones y sus significados" (Cohen y Manion, 1989:227).

Esta metodología facilita la generación de Hipótesis, siendo muy apropiada para las primeras aproximaciones a un tema de estudio. Es muy utilizada en la investigación educativa ya que aporta los conocimientos necesarios para el desarrollo de esta área como disciplina científica aunque por sí sola no genera conocimiento científico (Arnal J., del Rincón D., y Latorre A., 1994:).

4.4.3.4. Estudio de casos:

Una vez detallado el estudio cuantitativo presentado anteriormente, he considerado necesario completar esta trabajo con **un estudio de casos** que desde un estudio cualitativo posibilite generar mayor conocimiento sobre el objeto de estudio.

En este estudio se presentan *tres casos* que por sus características reflejan parte de la realidad representativa de las encefalopatías epilépticas y de la intervención realizada utilizando el juego como una herramienta que facilita el desarrollo y el aprendizaje del alumno.

El estudio de casos puede definirse *“como una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particularistas, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos”* (Pérez Serrano, 2004)

“El estudio de casos constituye uno de los modelos-tipo generales de investigación en las ciencias sociales” (Goetz y LeCompte, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:233).

“Consiste en una descripción y análisis detallados de unidades sociales o entidades educativas únicas” (Yin, 1989. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:234).

CUADRO 73

Propiedades esenciales del estudio de casos.

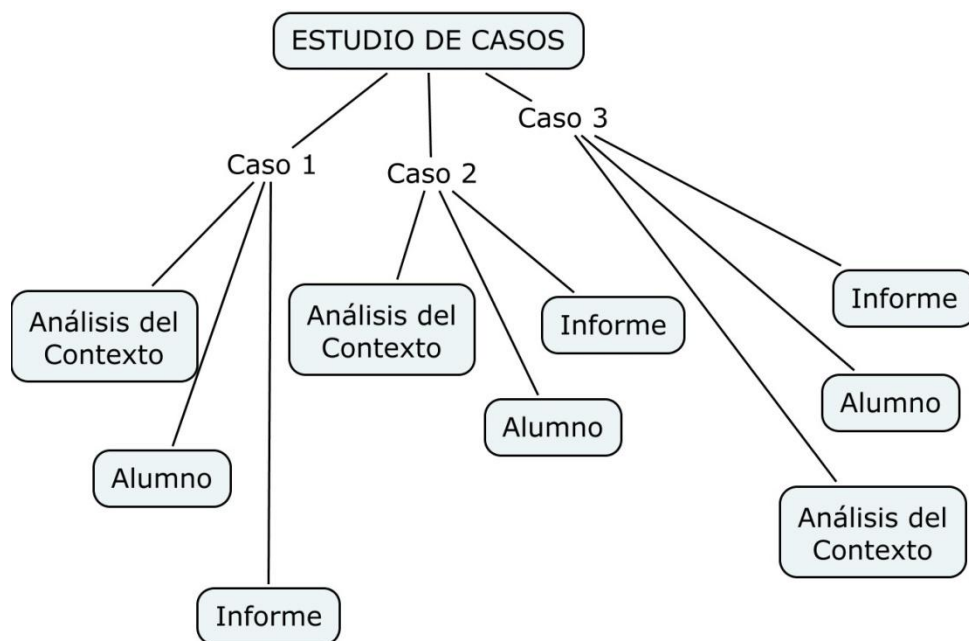
(Merriam, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:233).

PROPIEDADES DEL ESTUDIO DE CASOS	
<i>Particular</i>	Se centra en una situación, evento, programa o fenómeno particular.
<i>Descriptivo</i>	Pretende realizar una rica y densa descripción del fenómeno objeto de estudio.
<i>Heurístico</i>	El estudio ilumina al lector sobre la comprensión del caso.
<i>Inductivo</i>	Permite llegar a generalizaciones, conceptos o hipótesis a través de procedimientos inductivos.

Elaboración propia. Fuente: Merriam, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:234.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El estudio de casos se articula en torno a unas fases dentro de las cuales destacamos en primer lugar, *la fase de exploración y reconocimiento*, donde se produce un análisis de los contextos y de los sujetos, y en qué medida pueden aportar a los objetivos del estudio. En segundo lugar, se elijen los sujetos a estudiar. Por último, se produce *la fase de recogida, análisis e interpretación de la información*, donde se realizará un informe que servirá para la toma de decisiones. De esta forma, nuestro estudio queda organizado de la siguiente manera:



Mapa Conceptual 7: Estudio de Casos.

Uno de los aspectos a tener en cuenta en el presente estudio de casos es la posibilidad de ir incorporando reflexiones que vayan apareciendo a lo largo del proceso de estudio, esto posibilita una riqueza para el estudio general.

"El investigador, a medida que va cubriendo las fases de estudio, incorpora las nuevas ideas y planteamientos que van surgiendo, lo que permite modificar o reestructurar las anteriores; este tiempo es recurrente a lo largo de todo el estudio" (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:236).

CUADRO 74

Tipos de estudio de casos.

(Merriam, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:236).

Estudio de casos Descriptivo	Informe detallado del caso en estudio sin fundamentación teórica.
Estudio de casos Interpretativo	Reúne información sobre un caso con finalidad de interpretar o teorizar acerca del caso
Estudio de casos Evaluativo	Implica, descripción, explicación y juicio.

Elaboración propia. Fuente: Merriam, 1988. En Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:236.

4.4.4. Técnicas e instrumentos de recogida de datos:

Estas técnicas *"son medios que el investigador utiliza para facilitar el tratamiento de los datos propio de cada investigación"* (Arnal J., Latorre A. y del Rincón D., 2005:54).

Las técnicas de recogida de la información constituye *"un modo determinado de operativizar los pasos o fases necesarias para llevar a cabo con éxito la recogida de información que se realizará a través de las correspondientes técnicas e instrumentos"* (Gento, 2004:46).

Siguiendo estas dos definiciones y teniendo en cuenta nuestra investigación, en el que vamos a llevar a cabo, una combinación de estudios cuantitativo y cualitativo, vamos a organizar su desarrollo explicando que tipo de técnicas han sido utilizadas en cada caso.

CUADRO 75**Técnicas e instrumentos de recogida de datos**

PROCEDIMIENTOS	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
OBSERVACIÓN	Observación etnográfica. Observación participante y no participante. Análisis de contenidos. Estudio de casos.	Guías de evaluación. Inventarios. Listas de control. Anecdotarios. Diarios. Matrices. Escala de observación.
INTERROGACIÓN ORAL	Entrevista. Pruebas orales. Conversación. Coloquios.	
INTERROGACIÓN ESCRITA	Sociometría. Encuesta. Autobiografía. Exámenes escritos tradicionales.	Pruebas sociométricas Cuestionarios. Memorandos. Pruebas objetivas. Test estandarizados.

Fuente: Tonda P., 2011. En Gento S., 2004

4.4.4.1. Técnicas de recogida de datos utilizadas en el estudio cuantitativo:

Para la selección de la muestra no se ha utilizado un criterio de equiprobabilidad, por lo que partimos de un muestreo **No Probabilístico**, concretamente de un tipo de **muestreo intencional u opinático**.

Como técnica de recogida de datos se ha utilizado **el cuestionario**, herramienta que posteriormente quedará explicada.

Para llevar a cabo el proceso de recogida de datos se han realizado los siguientes pasos:

1. *Instrumento de recogida de datos utilizado:* para la selección del instrumento ha sido necesario tener claro la finalidad del estudio. Está pretende obtener información relacionada con la *finalidad de la investigación*, representada por los siguientes aspectos:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ *Distribución de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas atendiendo al diagnóstico.*
- ✓ *Mayor presencia del género masculino en alumnos con distintos tipos de discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Edad de la madre en el parto de los alumnos con discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Necesidades de apoyo que precisan los alumnos con distintos tipos de discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Trastornos asociados a las Encefalopatías Epilépticas.*
- ✓ *Características de la escolarización de los alumnos con discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Atención temprana en alumnos con discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Desarrollo del lenguaje de los alumnos con distintos tipos de discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Desarrollo del Juego de los alumnos con distintos tipos de discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Hábitos en el juego de los alumnos con distintos tipos de discapacidad y en alumnos con Encefalopatías Epilépticas en concreto.*
- ✓ *Profesionales que intervienen con alumnos con discapacidad.*

Teniendo en cuenta estos aspectos nos adentramos en el siguiente paso.

2. *Elección del instrumento adecuado:* En este caso el instrumento que se ha creído más apropiado para la recogida de datos ha sido *el cuestionario*.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

3. *Construcción del instrumento:* para ello se han tenido en cuenta dos aspectos:
 - ✓ *Conocer cuestionarios que se han utilizado anteriormente en otros estudios.*
 - ✓ *Proceso de construcción del cuestionario de este estudio asesorado por las directoras de la Tesis.*
4. *Validación del mismo:* ya realizado el instrumento, ha sido necesario que pase por un juicio de expertos que ayuden en la validación del mismo.

4.4.4.1.1. El Cuestionario:

Entendemos por **cuestionario o encuesta** *"un método de investigación basado en una serie de preguntas dirigidas a sujetos que pueden constituir una muestra representativa de una población con el fin de describir y/o relacionar características personales y ciertos ámbitos de información necesarios para responder al problema de investigación"* (Latorre, Arnal, del Rincón, 1996:182).

"El método descriptivo y transversal más utilizado en la investigación educativa es la encuesta, técnica que permite la recolección de datos con el fin de descubrir, identificar y relacionar" (Cohen y Manion, 1998).

El objetivo principal del cuestionario que vamos a utilizar en este estudio es la recopilación de la información relacionada con la población seleccionada.

Cohen y Manion (1998) identifican a través de Hoinville y Jowell (1978)(En Tonda P, 2011:276) unos factores que permiten asegurar una proporción de buenas respuestas a un cuestionario:

- Deben incluirse unas instrucciones claras, no solo al inicio del cuestionario, también distribuidas por él.
- Debe tener un aspecto agradable.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Debe buscarse la claridad y simplicidad en el diseño.
- Deben distribuirse los contenidos de manera que se optimice el documento.
- Deben practicarse las preguntas con subpárrafos que tiendan a agrupar cuestiones.
- Debe iniciarse con tareas sencillas que permitan sentirse cómodos a los encuestados e ir aumentando el nivel de complejidad.
- Debe indicarse al final un apartado en el que se le pida al informante opinión u observaciones.

El Cuestionario utilizado en el presente estudio, sobre *"el juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas"*, ha sido diseñado teniendo en cuenta estas premisas y sobre todo la colaboración de un juicio de expertos que ha posibilitado la mejora del mismo.

4.4.4.1.2. Validación del Cuestionario (Juicio de Expertos):

Como se ha expuesto anteriormente, para validar el cuestionario que se ha utilizado para la recogida de datos, se ha realizado un juicio de expertos que han ido aportando ciertas ideas para mejorarlo. En este proceso han intervenido profesionales relacionados con la práctica educativa y con la labor investigadora, realizándose quince revisiones que quedan reflejadas de la siguiente forma:

- **Revisión 1:** Realizada por la Orientadora del Equipo de Atención Temprana de Navalcarnero. Su aportación fue la incorporación de datos sobre la familia y anamnesis del alumno.
- **Revisión 2:** Realizada por la Directora y Orientadora del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) de Navalcarnero, cuya aportación estuvo relacionada con la clasificación de los tipos de apoyo empleados. Fueron cambiados los referentes de la Asociación Americana de Retraso Mental (2002), en primer lugar por los proporcionados por la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

AAIDD (2010) en relación con la intensividad de los apoyos y posteriormente por los propuestos por la Ley de Dependencia, en relación con los grados de dependencia.

- **Revisión 3:** Realizado por mi directora de Tesis, relacionada con la organización del cuestionario. Se unen los cuadros relacionados con familias, el Bloque médico y del desarrollo y el Bloque de escolarización.
- **Revisión 4:** Realizado por mi directora de Tesis, se revisa el formato de desarrollo del juego y se incorporan preguntas abiertas. Se realiza una síntesis de frases.
- **Revisión 5:** Realizada por profesor de la Universidad Complutense de Madrid. Se propone la eliminación de los acrónimos, poniendo las palabras completas.
- **Revisión 6:** Realizada por profesor de la Universidad Complutense de Madrid, que propone incorporar en el bloque de familias el ítem: Número de hermanos.
- **Revisión 7:** Realizada por profesor de la Universidad Complutense de Madrid no ve ningún dato que aportar. Le parece bien planteado.
- **Revisión 8:** Realizada por profesora de la Universidad complutense de Madrid, que propone la reorganización del cuestionario utilizando un sentido más lógico. Propone que unifique el Bloque I y II, relativos a los aspectos de identificación y familiares. También detalla la necesidad de separar los datos médicos y del desarrollo e incorporar entre ellos las medidas de escolarización. después de los datos sobre el desarrollo del alumno, introducir el bloque relativo a los profesionales.
- **Revisión 9:** Realizada por profesor de la Universidad Complutense de Madrid, propone incluir en el bloque de hábitos del juego una casilla denominada "nunca" para completar una escala tipo Likert.
- **Revisión 10:** Realizada profesora de C.E.I.P. Francisco de Orellana (Arroyomolinos) que propone realizar un formato de tablas que faciliten la

lectura atendiendo a los colores utilizados y a su organización, paginación y encabezado.

- **Revisión 11:** Realizada por el Servicio de apoyo a la investigación de la Universidad Complutense de Madrid que propone identificar entre aquellas preguntas del cuestionario que suponen una respuesta única o aquellas que se contestan de forma múltiple. Me hace indicaciones sobre cómo numerarlas para manejarlas en el programa Excel.
- **Revisión 12:** Realizada profesora de C.E.I.P. Francisco de Orellana (Arroyomolinos) propone que se eliminen cuadros de contestación del encabezado del tipo de juguete para no dar lugar a confusión.
- **Revisión 13:** Realizada por la Codirectora de la Tesis que propone incorporar nuevos datos en la presentación y aproximación a la investigación, que faciliten el contacto con doctorando y directoras.
- **Revisión 14:** Realizada por el Servicio de apoyo a la investigación de la Universidad Complutense de Madrid que da visto bueno al cuestionario.
- **Revisión 15:** Realizada por la Directora de la Tesis que da el visto bueno al cuestionario.

4.4.4.1.3. Variables utilizadas en el Cuestionario:

Para la formación de este cuestionario, una vez realizado el juicio de expertos y haber corregido los aspectos oportunos que faciliten su funcionalidad, se han utilizado una serie de variables.

En primer lugar, tenemos en cuenta **la población** a la que se dirige dicho cuestionario formada por cuatro grupos sujetos de estudio:

- ✓ *Alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas de 1 a 21 años de edad.*
- ✓ *Alumnos con Discapacidad Intelectual (sin otros trastornos asociados) de 1 a 21 años de edad.*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ *Alumnos con Trastornos del Neurodesarrollo, concretamente Trastornos del Espectro Autista, de 1 a 21 años de edad.*
- ✓ *Alumnos en situación de escolarización normalizada de 1 a 8 años de edad.*

Como se puede observar existen tres poblaciones donde la muestra comprende una franja de edad de entre 1 y 21 años. Todos ellos presentan algún tipo de discapacidad, esto supone que su desarrollo del juego aparecerá más retardado que en la población normalizada adecuado a su edad mental. En cambio en alumnos en situación de escolarización normalizada, esta franja de edad se ha reducido de entre 1 a 8 años de edad, debido a que el desarrollo del juego a esta edad ya ha adquirido previsiblemente la adquisición de todos los aspectos tratados en este estudio.

Considerando estos aspectos, se ha planteado un cuestionario formado por preguntas en las que todos la población puede contestar y otras donde el criterio de respuesta sea presentar una discapacidad. Todo ello está integrado en el mismo cuestionario, donde se ha incorporado la información suficiente para que quede claro qué tipo de preguntas deben contestar cada uno.

Por otro lado, el cuestionario se compone de ocho bloques organizados de la siguiente manera, exponiendo las **variables** que manejan:

- **BLOQUE I: Datos de identificación.**
 - **Iniciales del alumno.**
 - **Edad del alumno.**
 - **Integrantes familiares.** Es el número de miembros que forman la familia del alumno.
 - **Edad de la madre en el nacimiento.** supone obtener información sobre si a mayor edad mayor probabilidad de discapacidad.

- **BLOQUE II: Datos médicos. (sólo para alumnos con discapacidad).**
 - **Diagnóstico:** es el proceso de asignación de determinados atributos clínicos. se realizan desde el ámbito médico y en muchos casos provocan una discapacidad.
 - **Discapacidad:** apoyándonos en la OMS (1980), podemos definirla como la limitación en la participación de la actividad a causa de un déficit. En este sentido, esta variable viene delimitada en cinco tipos de discapacidad (intelectual, motórica, auditiva, visual y trastornos generalizados del desarrollo).
 - **Grado de minusvalía:** viene en el certificado de minusvalía del alumno dado por el Centro Base. Cuando se supera un 33% de minusvalía se puede acceder a una serie de beneficios. Se puede distinguir cinco categorías de minusvalía (Clase I, 0%; Clase II, entre 1-24%; Clase III, entre 25-49%; Clase IV, entre 50-74% y Clase V, igual o mayor de 75%). En este cuestionario esta variable va a ser relacionada con el grado de afectación del alumno, de forma que los alumnos que poseen una minusvalía (Clase V) presentarán más necesidades de apoyo y mayor afectación que el resto.
 - **Trastornos asociados:** son aquellos trastornos que aparecen en el alumno asociados a su diagnóstico e implican una mayor limitación del alumno. Estos aparecen en informes médicos, clínicos y evaluaciones psicopedagógicas.

- **BLOQUE III: Datos referentes a la escolarización.**
 - **Escolarización:** esta variable responde a conocer si los alumnos están o no escolarizados. Aunque en las etapas obligatorias los alumnos están escolarizados, en la etapa

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

infantil al no poseer este carácter hay alumnos que no reciben educación.

- **Etapas de escolarización:** esta variable pretende conocer en qué etapa está escolarizado el alumno.
 - **Modalidad de escolarización:** distingue cuatro tipos de escolarización desde el RD 696/1995 (integración en centro ordinario, Unidad de Educación Especial en Centro Ordinario, Centro de Educación Especial y educación combinada). Con esta variable se obtiene información sobre la modalidad necesitada por el alumno en su escolarización.
- **BLOQUE IV: Datos sobre el desarrollo. (sólo para alumnos con discapacidad).**
- **Comunicación expresiva:** con esta variable se pretende constatar la capacidad de expresión del alumno desde el punto de vista oral, gestual o simbólico.
 - **Comunicación comprensiva:** con esta variable se pretende constatar la capacidad de comprensión de gestos, palabras y frases del alumno.
- **BLOQUE V: Atención Temprana. (sólo para alumnos con discapacidad).**
- **Ha recibido atención temprana:** se constata si durante los primeros años de vida el alumno ha recibido algún tipo de apoyo y estimulación de cara a prevenir o a intervenir sobre aquellos niños/as con discapacidad o riesgo de padecerla, su familia y su entorno.
 - **Edad de comienzo de la atención temprana:** supone conocer en qué momento comienza a recibir la atención.

- **Tipo de intervención:** permite conocer qué atención ha recibido el alumno, atendiendo a distintas disciplinas.
- **BLOQUE VI: Profesionales que participan.**
 - **Tipo de profesionales que intervienen:** esta variable pretende conocer qué perfiles profesionales intervienen con los alumnos.
- **BLOQUE VII: Necesidades de apoyo. (sólo para alumnos con discapacidad).**
 - **Grado de dependencia:** desde la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, se proponen tres grados siendo estos: *Grado I de dependencia:* cuando presenta necesidades de apoyo intermitentes o limitadas. Apoyo 1 vez al día; *Grado II de dependencia:* cuando presenta necesidades de apoyo extenso. Apoyo 2 o tres veces al día, pero no requiere apoyo permanente y *Grado III de gran dependencia:* Cuando presenta necesidades de apoyo generalizadas. Apoyo durante todo el día. Estos tres grados están relacionados con las necesidades de apoyo y el grado de afectación del alumno, de forma, que la mayor necesidad de apoyo y afectación del alumno supone un grado III y la menor necesidad y afectación un grado I.
- **BLOQUE VIII: Desarrollo del Juego.**
 - **Imitación:** se refiere a la acción y efecto de imitar. En este caso, esta variable se refiere a la capacidad de imitar acciones y secuencias motoras y sociales que posee el alumno.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- **Juego manipulativo y motor:** busca información sobre las posibilidades de movimiento del alumnos y su capacidad de manipular los objetos de su entorno inmediato.
- **Juego funcional:** esta variable se refiere al conocer para qué sirve un juguete u objeto.
- **Juego simbólico:** se refiere a la capacidad de codificar experiencias a través de símbolos en la actividad lúdica. Aparece cuando el niño juega representando un objeto que no está y por lo tanto lo imagina.
- **Juego de reglas:** cuando el juego se estructura en base a unas reglas previamente establecidas o inventadas.
- **Hábito de utilización del juego:** esta variable se relaciona con la frecuencia de utilización del juego por parte del alumno.
- **Preferencias sobre el juego,** en base a si juega sólo, con compañeros, con el adulto o si utiliza algún tipo de aparato.
- **Tipos de juguetes que utilizan,** basándonos en el sistema ESAR de clasificación de juguetes, siendo estos de ejercicio, de ensamblaje, simbólicos o de reglas.
- **Importancia del juego para el profesional que interviene con el alumno.**

En los ocho bloques se encuentran preguntas de contestación única y también múltiple. Este aspecto se ha tenido en cuenta para la recogida de datos, adjudicando a cada respuesta un identificador que facilite la organización de los datos.

También se han utilizado preguntas abiertas que permiten aumentar la información en relación con las variables a investigar. El cuestionario finaliza con dos preguntas abiertas relacionadas con la dificultad de cumplimentación del mismo y propuestas para mejorarlo, que serán tratadas igualmente que el resto de la información en los resultados del estudio.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Para comenzar el proceso de enviar el cuestionario a los distintos centros, se redactó una carta de presentación a todos y cada uno de los centros que pretendíamos buscar su colaboración. Una vez recibida respuesta afirmativa para comenzar el proceso de colaboración, se estableció un contacto tanto con los responsables del centro como con aquellos profesionales que podían participar debido al tipo de población con la que intervenían en el aula.

Una vez comenzada la comunicación con los centros, se llevaron los cuestionarios para que comenzara el proceso de recogida de datos, concertando conjuntamente una fecha de devolución de los cuestionarios rellenos.

Podemos destacar tres momentos:

- En primer lugar, se realizó el de la población identificada en el cuestionario como número 1 representativa de aquellos alumnos de entre 0 y 21 años con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

Para la recogida de esta muestra de población se acudió a la Fundación Síndrome de West y afines, donde se fue recogiendo la muestra en la terapia de juego con ayuda de los padres que a través de correo electrónico colaboraron en la recopilación de datos que pudieran faltar.

En este proceso los padres han participado de forma activa, lo que ha supuesto una mayor riqueza de los datos obtenidos.

El número de cuestionarios que se rellenaron fueron 56 de entre todas las familias pertenecientes a la Fundación (271).

Además se han incluido en la población alumnos de la Escuela Infantil "Trébole" (Navalcarnero), relleno 1 cuestionario y del Centro Público de Educación Especial "Miguel de Unamuno" (Móstoles), recogiendo 3 cuestionarios.

CUADRO 76

**Profesionales que han participado en la Recogida de datos de
alumnos con Encefalopatías Epilépticas**

Centros	Profesionales
Fundación Síndrome de West	Terapeuta de juego Coordinadora Fundación Las Familias.
C.E.E. Miguel de Unamuno (Móstoles)	PTSC
E.I. "Trébole" (Navalcarnero)	Educadora

Elaboración propia

- En segundo lugar, se realizaron los pertenecientes a la población número 4 en situación de escolarización normalizada y que no presentan ningún tipo de discapacidad desde la edad de 1 año hasta los 8 años. En este momento he contado con la colaboración de los distintos centros: Escuela Infantil Barco de Papel (Navalcarnero), Escuela Infantil Campanilla (Arroyomolinos) y el Centro Educativo de Infantil y Primaria, C.E.I.P. "Francisco de Orellana" (Arroyomolinos). En todos estos centros han colaborado una serie de profesionales elegidos siguiendo dos criterios:

- *Conocimiento sobre el desarrollo del juego.*
- *Especialistas con experiencia en la población descrita en el estudio.*

Esto ha supuesto tener un segundo punto de vista sobre la recogida de información. El criterio de estos profesionales me ha ayudado a recopilar determinada información imprescindible para el estudio.

CUADRO 77

Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos de una población normalizada.

Centros	Profesionales
E.I. "Barco de Papel"	4 educadoras
E.I. "Campanilla"	4 educadoras
C.E.I.P. "Francisco de Orellana"	3 Maestras de Educación Infantil 2 Maestras de Educación Primaria

Elaboración propia

- En tercer lugar, se procedió a recoger los cuestionarios número 2 de la población de alumnos con Discapacidad Intelectual de entre 0 y 21 años de edad. Para ello recibí la colaboración del centro de Educación Especial "Virgen de Lourdes" (Majadahonda) y Centro Público de Educación Especial "Miguel de Unamuno" (Móstoles).

CUADRO 78

Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos con Discapacidad Intelectual.

Centros	Profesionales
C.P.E.E. Miguel de Unamuno (Móstoles)	PTSC
C.P.E.E. Francisco del Pozo	Maestra PT
C.E.E. "Virgen de Lourdes"	Maestra Educación Especial.
Equipo de Atención Temprana (Navalcarnero)	Director del EAT 1 Orientadora

Elaboración propia

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Por último y en cuarto lugar, se recogió la muestra de la población número 3 del cuestionario, de la cual forman parte alumnos con Trastornos del Espectro Autista. Para ello recibí la colaboración de los siguientes centros y equipos: Colegio de Educación Especial ARAYA (Madrid), Centro Público de Educación Especial "Miguel de Unamuno" (Móstoles), Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Navacarnero (EOEP), Equipo de Atención Temprana (EAT), C.E.E. ASTRAGE (Ciudad Real) y el C.A.T. AFANDEM (Móstoles) .

CUADRO 79

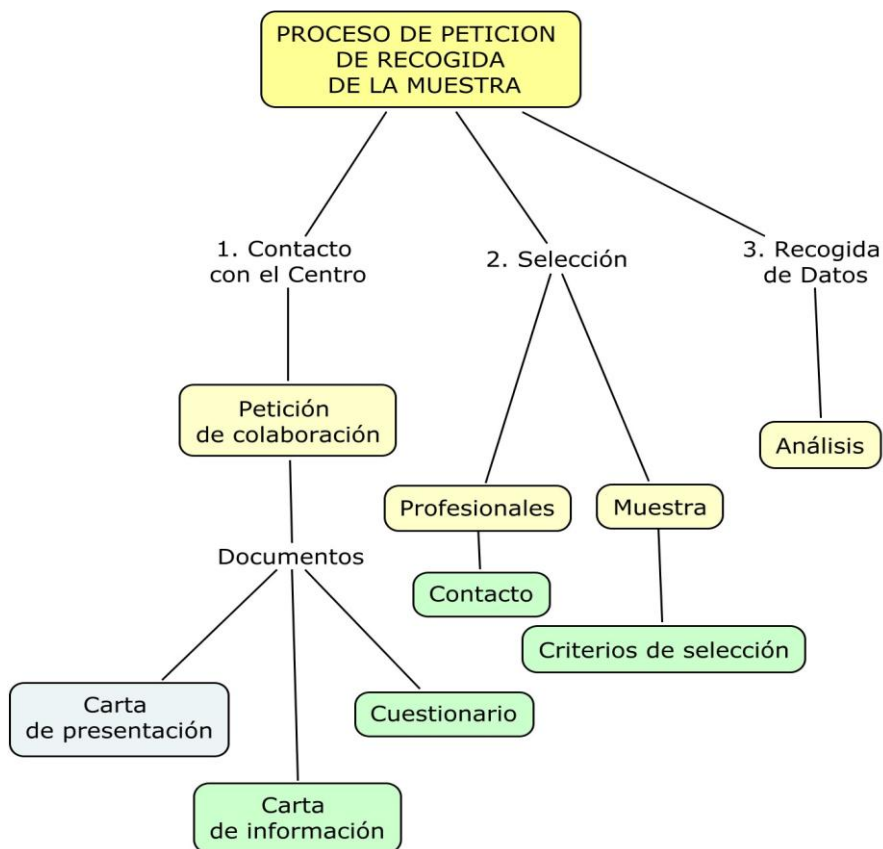
Profesionales que han participado en la Recogida de datos de alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Centros	Profesionales
C.P.E.E. Miguel de Unamuno (Móstoles)	PTSC
C.P.E.E. Francisco del Pozo	Maestra PT
C.E.E. ARAYA	Psicólogo
EOEP "Navacarnero"	Directora del Equipo 3 Orientadoras PTSC
EAT "Navacarnero"	Director del EAT 1 Orientadora
C.A.T. AFANDEM (Mostoles)	Psicóloga
C.E.E. ASTRAGE (Ciudad Real)	Maestro PT
Muestra Independiente	Familias

Elaboración propia

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El proceso realizado con cada uno de los centros para poder recoger la muestra, queda reflejado en el siguiente esquema:



Mapa Conceptual 8: Proceso de petición de recogida de la muestra.

4.4.4.1.4. Proceso de Recogida de Datos:

Como podemos observar en el esquema, el proceso de recogida de la muestra consta de tres pasos:

1. Contacto con el centro: en primer lugar se ha contactado con cada uno de los centro ofreciéndoles la posibilidad de colabora en el estudio. A partir de este momento, les hemos hecho llegar los siguientes documentos: Una carta de presentación (Anexo), donde la directora de la tesis corrobora la

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

actividad investigadora, otra carta donde se explica el objetivo de la investigación (Anexo) y por último un cuestionario para que puedan ver si la información que se les ha pedido, no vulnera la privacidad de los alumnos.

2. Selección: En este momento se llevó a cabo la **selección de los profesionales** que iban a pasar el cuestionario. Para que este proceso fuera realizado con éxito se estableció una reunión con responsables de cada centro y teniendo en cuenta los criterios propuestos anteriormente se seleccionó a aquellos que podían ayudarme a recoger la muestra.

En el caso de la **selección de la muestra**, cabe decir que esta no ha seguido un criterio de equinoprobabilidad, es decir que ha sido seleccionada de forma intencional buscando en todo momento alumnos con unas características que cuadraran dentro de cada una de las poblaciones de estudio: Alumnos con Encefalopatías Epilépticas, con Discapacidad Intelectual, con Trastornos del Espectro Autista y una población normalizada.

3. Recogida de datos: Una vez cumplimentados los cuestionarios, los datos que contienen se han organizado en un archivo Excel 2007 que posteriormente nos va a ayudar a afrontar el análisis de datos.

4.4.4.2. Técnicas de recogida de datos utilizadas en el estudio cualitativo:

Para la realización de este estudio de casos se ha utilizado un conjunto de instrumentos que ha facilitado la recogida de la información en la realización del informe sobre el alumno, que con posterioridad se expondrá para incluirlo dentro del presente estudio.

Los instrumentos utilizados para la obtención de datos en el siguiente estudio son:

- ✓ Las Fichas Personales de los alumnos/as en el programa de juego.
- ✓ Escala de Observación sobre el desarrollo del juego. Elaboración Propia

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ Diario de sesiones de juego. Elaboración Propia. Fuente: Garaigordobil M., 1993:278.

En las fichas personales de cada alumno se irán recogiendo aspectos básicos como datos del alumno en relación con su desarrollo de la psicomotricidad, cognitivo, afectivo-social y comunicativo. Se incluirá en el mismo, sus necesidades educativas especiales en relación con el juego, además de los datos relacionados con las sesiones, en relación con la asistencia al programa, los juegos realizados y los materiales utilizados.

Una vez revisado numerosos instrumentos de evaluación sobre el juego, se ha construido la Escala de Observación sobre el desarrollo del juego, ha sido elaborada con apoyo de otras pruebas como “el Manual de la Caja de Juego” (Silva I., 1979), el “Currículo Carolina” (Jonson-Martin, N.M., Jens, K.G, Attermeier, S.M. y Hacker B.J.), Evaluación del Juego Simbólico (Paniagua G. Y Palacios J., 2006:246-247), “Guía práctica para la estimulación del niño de 0-3 años” (Vidal Lucena M., y Díaz Curiel J., 2005) y “el IDEA” (Riviére A., 2002:107).

Este instrumento ha sido validado por cinco profesionales (3 orientadores, directora y codirectora de la tesis) que han ido aportando sus propuestas de mejora para que el instrumento sea aplicable.

Este se ha utilizado dos veces cada curso en todos los alumnos, utilizando dos momentos bien definidos: El inicio del curso y el final del mismo.

La observación de los ítems del desarrollo que contiene, nos permite ver la evolución que ha tenido el alumno en cuestión, desde un punto de vista cualitativo, partiendo de la observación como herramienta.

El Diario de sesiones de juego pretende conocer el día a día de las sesiones realizadas. En él se muestra distintos aspectos relacionados con:

- *Descripción de la sesión:* dónde se plasma el desarrollo mismo de la sesión y el comportamiento y actitud del alumno con respecto a la actividad.
- *Análisis Estructural de los aspectos del desarrollo que trabaja la sesión:* en el que se especifica qué se ha trabajado con respecto a las cuatro áreas del desarrollo (Cognitiva, Motora, Comunicativo-Lingüística y Afectivo-Social), incorporando algunos datos relacionado con los procesos de aprendizaje, las habilidades del alumno, su motivación frente al juego y su intención e interacción comunicativa.
- *Participación e Interacción del alumno:* en la que se recoge el material utilizado, si han existido interacciones y con qué intensidad y el grado de participación en el juego.

El Cuestionario de evaluación de las interacciones lúdico-grupales en las sesiones de juego pretende recoger información sobre las interacciones que se producen durante las sesiones entre los alumnos y alumno-profesor. Cabe de decir que sólo una parte muy pequeña de las sesiones se han realizado en grupo y con aquellos alumnos que dadas sus condiciones de desarrollo se podía llevar a cabo este tipo de metodología.

4.4.4.2.1. Recogida, análisis e interpretación de la información:

El Objetivo principal de este estudio de casos es:

- Conocer las características esenciales de la población de niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la Edad para facilitar la atención a sus necesidades educativas especiales a través de distintas sesiones de juego.

Los **escenarios** de este estudio son dos bien diferenciados. Uno de ellos ha sido el aula donde se llevan a cabo las sesiones de juego en la Fundación

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

síndrome de West y afines, en ella se ha utilizado la observación directa para recoger información relativa al objeto de estudio. Dos de los tres casos presentados se han desarrollado en este contexto.

El otro escenario corresponde a un aula de la Escuela Infantil publica "Trébole", donde esta escolarizada una alumna reflejada en uno de los casos posteriormente expuestos y donde se ha estado trabajando a través de un modelo lúdico.

La **duración de las sesiones** ha sido de 30 minutos en lo que responde a la observación en el aula. la recogida de información referente al este estudio varía según casos. En primer lugar, los dos primeros casos han sido recogidos durante tres cursos escolares (2010,2010-2011 y 2011-2012). En segundo lugar, el último caso comenzó en el comienzo de este curso escolar 2011-2012, concretamente en el mes de Octubre de 2011 hasta el mes de Abril de 2012.

CUADRO 80

Temporalización de la Recogida de Información

CASOS	TEMPORALIZACIÓN
CASO 1	2010-2012
CASO 2	2010- 2012
CASO 3	2011- 2012

Elaboración propia

Los **recursos materiales** utilizados han sido, los distintos instrumentos utilizados, todos y cada unos de los materiales utilizados en el aula para llevar a cabo las sesiones de juegos, como los juguetes, el aula, alfombras, materiales didácticos, fotos, pictogramas, objetos reales, partes de objetos, cassette para la música, fichas de juegos, fichas del alumno, etc... .

Los **recursos personales** que han formado parte de este estudio han sido:

- Maestro en Pedagogía Terapéutica y Terapeuta de Juego en la Fundación Síndrome de West.
- 2 Musicoterapeutas de la Fundación Síndrome de West.
- Educadora de la Escuela Infantil "Trébole" en Navalcarnero.

La **duración del estudio** comprende desde el mes de Octubre de 2009, cuando comenzamos a recoger datos relacionados con el estudio, hasta el mes de Abril de 2012 en el que se dio fin para la presentación de la Tesis doctoral.

Una vez expresados estas consideraciones previas relacionadas con la organización y características del estudio de casos, nos vamos a disponer a presentar cada uno de los casos siguiendo la planificación anteriormente expuesta.

4.4.4.2.1.1. CASO 1: H

4.4.4.2.1.1.1. Análisis del contexto:

Este alumno pertenece a la Fundación Síndrome de West donde recibe terapias de apoyo al centro de Educación Especial los sábados por la mañana. Durante sesiones de media hora asiste a terapia de juego donde se han venido recogiendo datos durante los últimos tres cursos.

El aula donde se lleva a cabo la actividad se divide en varios entornos diferenciados por juegos a realizar. En el caso de H. es necesario, por sus características de desarrollo, mantener un entorno muy estructurado y comprensible, donde el alumno sepa lo que tiene que hacer en cada momento. Por ello, se utilizan objetos reales típicos de cada actividad lúdica y se le van presentando de forma ordenada.

Se utiliza de igual forma, música relacionada con sus intereses para crear un entorno agradable.

Los materiales utilizados en cada sesión son de tipo sensorial, manipulativo, motor y de ensamblaje, adecuados en todo momento al desarrollo del juego adquirido por el alumno.

4.4.4.2.1.1.2. Características del alumno:

H. presenta un síndrome de West y evolución a Epilepsia Refractaria con Discapacidad Intelectual. Las crisis epilépticas aparecieron a los 3 meses de edad tomando distintos tipos de fármacos antiepilépticos hasta la actualidad.

Para describir su desarrollo del juego podemos decir que H. realiza imitaciones ya presentes en su repertorio y alguna acción motora sencilla. También manipula y explora objetos de su entorno cercano y realiza algunos juegos de interacción física con el adulto. En relación con el juego funcional está comenzando a explorar algunos objetos con intención de buscar su funcionalidad.

4.4.4.2.1.1.3. Informe del Alumno:

Las **necesidades educativas especiales** del alumno son:

- Necesidad de experimentar con los distintos objetos del entorno para facilitar aprendizajes funcionales.
- Necesidad de manejar mecanismos básicos para favorecer la anticipación a través de un entorno predecible, la estructuración de tareas y apoyos visuales y verbales.
- Necesidad de desarrollar los procesos psicológicos básicos, tales como la atención, la memoria y la planificación de acciones.
- Necesidad de aumentar la intención comunicativa para expresar sus necesidades.
- Necesidad de vivir experiencias motivadoras.
- Necesidad de recibir una adecuada estimulación psicomotriz que le permita aumentar su autonomía personal.

- Descripción de las sesiones:

Las distintas sesiones llevadas a cabo con H. se basan en la misma estructura comenzando por una canción de comienzo de actividad, un desarrollo donde se

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

han ido introduciendo diferentes actividades conocidas por el alumno y por supuesto una despedida que indica al alumno el final de la actividad lúdica.

En el comienzo de la actividad, se utiliza una canción que indica el comienzo de la misma, en la que el alumno participa haciendo ritmos con palmas.

Posteriormente, comienza el desarrollo de la actividad lúdica con las siguientes actividades:

- ✓ *Cofre de los Tesoros:* En una caja se introducen juguetes de distinta naturaleza para favorecer la exploración y la manipulación.
- ✓ *Simulación en pelota Bobath:* imaginamos que la pelota es un caballo. En primer lugar, cantamos una canción relacionada con un caballo mientras trotamos, y en segundo lugar simulamos una situación en la que el alumno tiene que participar en un recorrido a caballo.
- ✓ *El Pato Renato:* el adulto cuenta un cuento o establece una conversación con el alumno, utilizando una marioneta de mano.
- ✓ *El barquito:* imaginamos que estamos haciendo un recorrido en barco, realizamos movimientos y sonidos relacionados acompañados de música.
- ✓ *Cucú-tras con la manta.* (juego de interacción física)
- ✓ *La araña* (juego de interacción física): el adulto simula que sus manos son una araña y van a hacer cosquillas al alumno.
- ✓ *Lanzamiento de bolos.*
- ✓ *Introducir pelotas de distintos tamaños en un cesto o caja a través de un lanzamiento.*
- ✓ *Piscina de bolas.*
- ✓ *Pompas:* el alumno tiene que hacer desaparecer todas las pompas.
- ✓ *Los indios Siux, Perrito TIC y el Aransamsam:* canción en la que tiene que recordar un ritmo a través de palmadas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ *Estimulación del juego pre-simbólico* a través de actividades de jugar a destruir, jugar a involucrarse, jugar a esconderse y jugar a llenar y vaciar, reunir y separar.

En cada sesión se escogen tres actividades, *la primera* siempre es el cesto de los tesoros al que se le van introduciendo elementos nuevos, *la segunda*, es una simulación y *la tercera*, un juego de interacción física o de coordinación, ritmos y movilidad.

Para acabar la sesión, se realiza una relajación utilizando música y materiales como pelotas, plumas y telas.

- Resultados obtenidos:

Estas actividades se han venido realizando con H. durante tres cursos, lo que ha supuesto el establecimiento de una rutina que ha facilitado el aprendizaje. A continuación se muestra la evolución del alumno en relación a los distintas áreas del desarrollo.

DESARROLLO COGNITIVO
<ul style="list-style-type: none">✓ Atención sostenida en la tarea.✓ Entendimiento de la secuencia de trabajo.✓ Recordar ritmos de canciones sencillas.

En relación con el desarrollo cognitivo, el alumno ha mejorado su atención en las tareas que más le motivan llegando a mantener la atención a lo largo de toda la sesión, incorporando tiempos de descanso entre actividad y actividad. Anteriormente no sostenía la atención en la tarea y se limitaba a querer cambiar de juego continuamente.

El desarrollo de la actividad lúdica ha mejorado debido a la comprensión de la secuencia planteada. Al principio, le costó entender el orden de las actividades en

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

el espacio, pero en poco tiempo las comprendió. Ya no mostraba reacción negativa cuando se terminaba cada actividad, por el contrario dirigía su atención a la siguiente actividad presentada.

Por otra parte, el alumno conoce las canciones cantadas en clase dando palmadas siguiendo el ritmo adecuado. Esta acción no le ha costado demasiado por su interés por la música y repite ritmos de canciones que le gustan.

DESARROLLO COMUNICATIVO-LINGÜÍSTICO

- ✓ Intención comunicativa a través de gestos naturales.
- ✓ Petición de preferencias y necesidades durante la actividad.

A nivel comunicativo, participa en alguna orden a través de gestos sencillos como dar a la pelota varias veces para continuar simulando que montamos a caballo. También coge la mano del adulto durante la sesión para mostrar una preferencia. Anteriormente cuando quería algo lloraba y se tiraba al suelo en la misma actividad.

DESARROLLO AFECTIVO-SOCIAL

- ✓ Motivación por la actividad.
- ✓ Comprensión de normas y límites.
- ✓ Simulación de acciones.

Desde el punto de vista afectivo- social se ha mostrado muy contento en la mayoría de actividades mostrando gran motivación por las aquellas que más le gustan, de igual forma va conociendo cada vez mejor las normas de cada actividad, aunque todavía no maneja todas en determinadas situaciones. Esto ha podido ser posible gracias a la utilización de una secuencia clara de objetos reales que representan en el espacio y tiempo una actividad a realizar.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

DESARROLLO MOTOR

- ✓ Equilibrio sobre la pelota Bobath.
- ✓ Coordinación óculo- manual a través del lanzamiento.
- ✓ Relajación y vuelta a la calma.

Si tenemos en cuenta el punto de vista motor ha mejorado el equilibrio encima de la pelota y la coordinación ojo- mano a la hora de meter la misma en un cesto o tirar un bolo, aunque esta situación aún no se ha generalizado.

También se ha conseguido que H. permanezca en situación de relajación durante unos minutos antes de terminar la actividad. En las primeras sesiones no conseguía estar tumbado o sentado para realizar la actividad.

Para la evaluación de la actividad lúdica realizada por H., se han utilizado los siguientes instrumentos, descritos anteriormente y que han ayudado a obtener información del proceso de aprendizaje del alumno:

- ✓ Las Fichas Personales de los alumnos/as en el programa de juego.
- ✓ Escala de Observación sobre el desarrollo del juego. Elaboración Propia
- ✓ Diario de sesiones de juego. Elaboración Propia. Fuente: Garaigordobil M., 1993:278.

La escala de observación del desarrollo del juego se la realizado seis veces a lo largo de los tres cursos que ha durado el estudio.

CUADRO 81

Fechas de Evaluación del desarrollo del juego.

CURSO	FECHAS
1º Curso	30-2-2010
	26-6-2010
2º Curso	18-9-2010
	25-6-2011
3º Curso	10-9-2011
	31-3-2012

Elaboración propia.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Los resultados obtenidos en esta evaluación se pueden representar de la siguiente forma.

CUADRO 82

Evaluación del desarrollo del juego

ITEMS	1ª Evaluación	2ª Evaluación	3ª Evaluación	4ª Evaluación	5ª Evaluación	6ª Evaluación
1.1	SI	SI	SI	SI	SI	SI
1.2	SI	SI	SI	SI	SI	SI
1.3	AV	AV	AV	SI	SI	SI
1.4	NO	AV	AV	AV	SI	SI
1.5	NO	NO	NO	AV	AV	AV
1.6	NO	NO	NO	NO	NO	NO
2.1	NO	NO	NO	NO	NO	NO
2.2	NO	NO	NO	NO	NO	NO
2.3	NO	NO	NO	NO	NO	NO
2.4	NO	NO	NO	NO	AV	AV
2.5	NO	NO	NO	NO	AV	AV
3.1	NO	NO	NO	AV	AV	AV
3.2	NO	NO	NO	NO	NO	NO
3.3	NO	NO	NO	NO	NO	NO
3.4	NO	NO	NO	NO	NO	NO
3.5	NO	NO	NO	AV	AV	AV
3.6	NO	NO	NO	NO	NO	NO
3.7	NO	NO	NO	AV	AV	AV
4.1	NO	NO	NO	NO	NO	NO
4.2	NO	NO	NO	NO	NO	NO
4.3	NO	NO	NO	NO	NO	NO

SI: lo realiza, NO: no lo realiza, AV: A Veces lo realiza.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ITEMS DE LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL JUEGO
<p>1. JUEGO MANIPULATIVO.</p> <p>1.1. Se lleva la mano a la boca.</p> <p>1.2. Explora los objetos con la boca.</p> <p>1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.</p> <p>1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.</p> <p>1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.</p> <p>1.6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.</p> <p>2. CONDUCTA IMITATIVA.</p> <p>2.1. Imita acciones relacionadas con la función de los objetos.</p> <p>2.2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver el problema.</p> <p>2.3. Juega espontáneamente a actividades de los mayores utilizando accesorios.</p> <p>2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.</p> <p>2.5. Realiza imitaciones espontáneas.</p> <p>3. JUEGO SIMBÓLICO.</p> <p>3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.</p> <p>3.2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre sí.</p> <p>3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.</p> <p>3.4. Hace secuencias desordenadas.</p> <p>3.5. Juega a situaciones conocidas.</p> <p>3.6. Comparte el juego con otros.</p> <p>3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.</p> <p>4. JUEGO DE REGLAS</p> <p>4.1. Conoce y respeta las normas del juego.</p> <p>4.2. Respetar los turnos del juego.</p> <p>4.3. Planifica su juego.</p>

Como podemos observar en este cuadro se ha producido una evolución en los siguientes ítems:

- ✓ 1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.
- ✓ 1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.
- ✓ 1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.
- ✓ 2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.
- ✓ 2.5. Realiza imitaciones espontáneas.
- ✓ 3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ 3.5. Juega a situaciones conocidas.
- ✓ 3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.

4.4.4.2.1.2. CASO 2: M.

4.4.4.2.1.2.1. Análisis del contexto:

M. pertenece a la Fundación Síndrome de West donde acude a sesiones de juego los sábados por la mañana. Las sesiones tienen una duración de media hora y se han venido recogiendo datos durante los últimos tres cursos.

El contexto dónde se lleva a cabo el juego con M. está organizado para facilitar su comprensión de la situación y facilitar su autonomía personal. En la actividad se presentan distintos tipos de materiales entre los que abundan los aros, combas y pelotas.

La mayoría de sesiones de juego se han realizado de forma individual debido a la dificultad de encontrar un compañero con similares características que M. Aún así, en algunas sesiones durante este último curso se ha conseguido introducir otro integrante en las sesiones, formando grupos de tres personas en el que se han podido evaluar interacciones de M. con el resto del grupo.

4.4.4.2.1.2.2. Características de la alumna:

El caso de M. muestra a una chica de 21 años de edad que realiza juego simbólico emergente y de reglas simples.

Presenta una Trisomía 21 o síndrome de Down por mosaicismo además de un síndrome de West.

La principal limitación de M. es de carácter social, a pesar de presentar una discapacidad intelectual y un retraso psicomotor.

4.4.4.2.1.2.3. Informe del Alumno:

Las necesidades educativas especiales de la alumna son:

- Necesidad de tener experiencias ricas que le posibiliten la generalización y la consolidación de aprendizajes.
- Necesidad de desarrollar procesos psicológicos como la atención, la memoria, la asociación, el razonamiento y la planificación.
- Necesidad de aumentar la intención comunicativa para expresar sus necesidades, gustos y preferencias.
- Necesidad de adquirir una mayor autonomía personal y social en un entorno lúdico.
- Necesidad de vivir experiencias que le proporcionen un adecuado autoconcepto y autoestima.
- Necesidad de desarrollar su psicomotricidad para poder mejorar su calidad de vida.

- Descripción de las sesiones:

Las sesiones con M. constan de tres momentos bien diferenciados: en primer lugar, el saludo y momento de elección, en segundo lugar, las actividades lúdicas y por último la despedida y reflexión de lo realizado.

Cuando M. comienza la sesión, saluda y posteriormente elige a qué quiere jugar (entre cinco opciones elige tres según un orden de realización).

Las actividades utilizadas son las siguientes:

- ✓ *Los Bolos.*
- ✓ *La Rayuela.*
- ✓ *El 1 X 2*
- ✓ *Los Dardos con pelota.*
- ✓ *El Baloncesto adaptado.*
- ✓ *La Tres en Raya.*
- ✓ *Bailes: El Patio de mi casa, Soy una taza, Chocolate, Los Indios Siux, etc...*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Una vez terminadas las actividades, se realiza un recordatorio de los juegos realizados comunicando alguna experiencia relacionada con cual nos ha gustado más.

- Resultados obtenidos:

Estas actividades se han venido realizando durante los tres últimos cursos, a lo largo de los mismos la alumna ha experimentado un cambio importante tanto en el dominio de cada juego como en la motivación y expresión de necesidades, venciendo la timidez en numerosas situaciones dentro de la actividad lúdica.

Atendiendo las distintas áreas del desarrollo, podemos expresar los resultados obtenidos en función de los aspectos que se han trabajado.

DESARROLLO COGNITIVO
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Resolución de problemas en el juego. Aprendizaje de estrategias. ✓ Conteo de objetos. ✓ Comprensión de las normas del juego. ✓ Anticipación de acciones.

A nivel cognitivo, el juego le ha ayudado a manejar aspectos de la vida diaria como el conteo de objetos que se ha dado en el caso de los bolos en los que ellas cuenta los bolos caídos por parte de los participantes. Una vez acabada la actividad ella tiene que saber quién ha tirado más. Aunque en el último curso ha aprendido ciertas estrategias para saberlo, todavía no domina ese tipo de habilidad.

También, ha aprendido a jugar a las tres en raya con el apoyo del profesor, recordándole continuamente las normas del juego. Aún así no se percató de determinadas situaciones mostrando cierta dificultad para anticipar movimientos.

DESARROLLO COMUNICATIVO-LINGÜÍSTICO
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Intención comunicativa. ✓ Expresión de necesidades, gustos y preferencias. ✓ Elección de actividades entre varias opciones..

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Desde el punto de vista comunicativo, se ha visto reflejado un sensible aumento de la intención comunicativa y en la expresión de gustos, preferencias y necesidades.

DESARROLLO AFECTIVO - SOCIAL

- ✓ Motivación ante la actividad lúdica.
- ✓ Habilidades y comprensión de normas sociales.
- ✓ Tolerar la frustración cuando no se consigue ganar.

Desde el punto de vista afectivo- social se ha manifestado el cambio más palpable. Se ha mostrado muy motivada por determinados juegos pasándolo muy bien en la realización de los mismos. Anteriormente se mostraba retraída y con pocos recursos sociales, actualmente en la actividad se muestra más relajada, motivada y contenta.

Al comenzar el programa, le costaba mucho reconocer que había perdido en un juego. Actualmente ha mejorado reconociendo el ganador de cada juego y aceptando que no sea ella.

DESARROLLO MOTOR

- ✓ Coordinación dinámica general.
- ✓ Habilidades motrices básicas: Control postural durante el ejercicio, marcha, salto y equilibrio.
- ✓ Lanzamiento y recepción con pelota. Coordinación ojo-mano y ojo- pie.
- ✓ Imitación de movimientos a través del baile.
- ✓ Expresión corporal a través de canciones.

Desde el punto de vista motor, ha mejorado su coordinación dinámica general llegando incluso a realizar saltos sencillos en actividades como la comba y la rayuela, además de una mejora del lanzamiento, la recepción y coordinación óculo- manual en actividades como los dardos, los bolos o el baloncesto adaptado. Actualmente, M. está aprendiendo a controlar su cuerpo en determinadas

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

situaciones de la actividad lúdica, como por ejemplo, a flexionar las piernas cuando se agacha a recoger algún objeto del suelo para no cargar la espalda, o a realizar saltos pequeños controlando todo el cuerpo para mantener el equilibrio. Estas dos acciones, no las realizaba anteriormente en las sesiones y las ha generalizado en la actividad a lo largo de este último curso.

Para la evaluación de la actividad lúdica realizada por M., se realizará utilizando los siguientes instrumentos:

- ✓ Las Fichas Personales de los alumnos/as en el programa de juego.
- ✓ Escala de Observación sobre el desarrollo del juego. Elaboración Propia
- ✓ Diario de sesiones de juego. Elaboración Propia. Fuente: Garaigordobil M., 1993:278.

La escala del desarrollo del juego, en el caso de M., ha sido utilizada para evaluarla seis veces en tres cursos.

CUADRO 83

Fechas de Evaluación del desarrollo del juego.

CURSO	FECHAS
1º Curso	30-2-2010
	26-6-2010
2º Curso	18-9-2010
	25-6-2011
3º Curso	10-9-2011
	31-3-2012

Los resultados obtenidos en esta evaluación se pueden representar de la siguiente forma:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUADRO 84**Evaluación del desarrollo del juego: Caso 2**

ITEMS	1ª Evaluación	2ª Evaluación	3ª Evaluación	4ª Evaluación	5ª Evaluación	6ª Evaluación
1.1	NO	NO	NO	NO	NO	NO
1.2	NO	NO	NO	NO	NO	NO
1.3	SI	SI	SI	SI	SI	SI
1.4	SI	SI	SI	SI	SI	SI
1.5	SI	SI	SI	SI	SI	SI
1.6	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2.1	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2.2	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2.3	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2.4	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2.5	SI	SI	SI	SI	SI	SI
3.1	SI	SI	SI	SI	SI	SI
3.2	SI	SI	SI	SI	SI	SI
3.3	AV	AV	AV	SI	SI	SI
3.4	SI	SI	SI	SI	SI	SI
3.5	SI	SI	SI	SI	SI	SI
3.6	AV	SI	SI	SI	SI	SI
3.7	SI	SI	SI	SI	SI	SI
4.1	AV	AV	AV	SI	SI	SI
4.2	AV	AV	AV	SI	SI	SI
4.3	NO	AV	AV	SI	SI	SI

SI: lo realiza, NO: no lo realiza, AV: A Veces lo realiza.

ITEMS DE LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL JUEGO**1. JUEGO MANIPULATIVO.**

- 1.1. Se lleva la mano a la boca.
- 1.2. Explora los objetos con la boca.
- 1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.
- 1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.
- 1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.
- 1.6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.

2. CONDUCTA IMITATIVA.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- 2.1. Imita acciones relacionadas con la función de los objetos.
- 2.2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver el problema.
- 2.3. Juega espontánea mente a actividades de los mayores utilizando accesorios.
- 2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.
- 2.5. Realiza imitaciones espontáneas.
- 3. JUEGO SIMBÓLICO.
- 3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.
- 3.2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre sí.
- 3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.
- 3.4. Hace secuencias desordenadas.
- 3.5. Juega a situaciones conocidas.
- 3.6. Comparte el juego con otros.
- 3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.
- 4. JUEGO DE REGLAS
- 4.1. Conoce y respeta las normas del juego.
- 4.2. Respeta los turnos del juego.
- 4.3. Planifica su juego.

Como podemos observar igualmente en este cuadro se ha producido una evolución en los siguientes ítems:

- ✓ 3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.
- ✓ 3.6. Comparte el juego con otros.
- ✓ 4.1. Conoce y respeta las normas del juego.
- ✓ 4.2. Respeta los turnos del juego.
- ✓ 4.3. Planifica su juego

4.4.4.2.1.3. CASO 3: A.

4.4.4.2.1.3.1. Análisis del contexto:

A. está escolarizada en la Escuela Infantil pública "Trébole" situada en el término municipal de Navalcarnero (Madrid). Está ubicada en una clase conjuntamente con doce niños y niñas más sin ningún tipo de discapacidad.

La alumna recibe apoyo y seguimiento por parte de un maestro en Pedagogía Terapéutica y un Orientador del Equipo de Atención Temprana de la zona.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El aula está organizada por zonas adaptadas a nuestra alumna con colchonetas y todo tipo de material estimulante. Los juguetes más utilizados en el aula son los materiales de juego heurístico, manipulación, juguetes sensoriales y motores. Además de este material de uso común para toda la clase, A. cuenta con un cajón especial para ella con juguetes que se adaptan a sus necesidades.

El contexto es muy rico para nuestra alumna debido a que no existen diferencias por parte de los alumnos, siendo conscientes sus compañeros de algunas de las dificultades de movimiento principalmente, que presenta A. Todo ello influye en el desarrollo de la alumna.

4.4.4.2.1.3.2. Características de la alumna:

A. es una niña de 34 meses de edad. Presenta un **síndrome de Wolf-Hirschhorn**, provocado por una microdelección distal del brazo corto del cromosoma 4. Padece frecuentes crisis convulsivas con ingreso hospitalario y tratamiento con Levetiracetam (Keppra). Estas crisis se le presentan con cuadros febriles.

Está escolarizada en el primer ciclo de Educación Infantil en la escuela "Trébole" en Navalcarnero (Madrid) y recibe apoyo por parte del Equipo de atención Temprana de la zona a través de una maestra de Pedagogía terapéutica y un orientador e intervención temprana por el Centro de Atención Temprana AFANDEM (Móstoles, Madrid) en el que recibe estimulación, fisioterapia y logopedia.

Su familia se compone por cuatro componentes: su padre, su madre, un hermano de 4 años y ella.

En la evaluación psicopedagógica realizada a fecha de 1-3-2011 con edad de 21 meses, presentó un Cociente de Desarrollo (CD) del 27%, marcando un desarrollo de 5 meses y presentando necesidades educativas especiales por grave retraso madurativo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Realiza juego manipulativo simple e imitaciones de algunas acciones simples ligadas generalmente a canciones.

4.4.4.2.1.3.3. Informe del Alumno:

Las necesidades educativas especiales que plantea A. en relación a la actividad lúdica son:

- Necesidad de explorar objetos con distintas texturas y formas.
- Necesidad de mejorar los procesos psicológicos relacionados con la atención para adquirir mayor información del entorno.
- Necesidad de aumentar su repertorio de imitaciones.
- Necesidad de mejorar su prensión palmar para poder manipular objetos.
- Necesidad de participar en juegos de interacción física.
- Necesidad de conocer el entorno inmediato para poder disfrutar de las sesiones.
- Necesidad de expresar emociones a través de gestos.
- Necesidad de desarrollar su psicomotricidad para poder mejorar su calidad de vida.

- Descripción de las sesiones:

En cada sesión se utiliza la misma organización, procurando de la alumna comprenda la rutina. Ésta, al encontrarnos en una Escuela Infantil de primer ciclo de Educación Infantil está dirigida a los 13 alumnos que la componen, adaptando las actividades al desarrollo de A.

La primera actividad es el Corro, donde se dan los buenos días y cantan canciones relacionadas con los animales, la estación de año, el cuerpo etc... . Esta actividad suele terminar contando un cuento. Durante este curso se han utilizado el cuento "Que llega el lobo" y el "Pollo Pepe".

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En el corro A. está sentada cerca de la educadora, facilitando que le llegue la información por vía visual y auditiva. A lo largo del curso A. ha participado más en esta actividad mostrándose interesada por las canciones y mejorando sustancialmente el aumento de la atención sostenida en la tarea, siendo casi inexistente a comienzo del curso.

Las reacciones de la alumna suelen ser sonrisas y la agitación de sus brazos mostrando alegría cuando le gusta algo.

Posteriormente, la educadora realiza actividades específicas para Amaya en el momento del juego puesto que dado su nivel de desarrollo no puede participar en aquellas realizadas por el resto de alumnos del grupo clase. Estamos hablando de un juego adaptado a las necesidades de A. que convive con otras formas de desarrollo del juego en la sesión por parte del resto de compañeros.

Se coloca delante de ella un cesto lleno de materiales de distinto grosor, texturas y color como son cucharas de metal, palos de madera, cuerdas, un pompero, tambor, maracas y cajas de distinto tamaño.

Este material anteriormente expuesto pertenece al *juego Heurístico*. Mediante este tipo de juego se persigue la experimentación de los distintos materiales, manejando conceptos de textura, tamaño, color y sobre todo posibilidades de acción. En el caso de A. se busca el desarrollo de la manipulación y la experimentación. De igual forma se pretende mejorar los mecanismos de imitación realizando a través de modelos acciones con los objetos que A. pueda imitar. Una de las imitaciones más utilizadas con la alumna son los ritmos muy básicos, a través de palmadas, maracas o el tambor, utilizando canciones ya conocidas.

Le gusta golpear los instrumentos y otros objetos reaccionando positivamente ante el sonido y el ruido.

Por otra parte, A. ya coge los objetos sacándolos del cesto y colocándolos en otro lado.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Resultados obtenidos:

En este caso, es importante tener en cuenta tres condicionantes:

- En primer lugar la edad de la alumna
- En segundo lugar, la recogida de información se ha realizado durante un sólo curso.
- Por otro lado sus condiciones de desarrollo que implican una adaptación muy significativa de todas las actividades ya no sólo relacionadas con el juego, sino que también en el resto de tareas de la vida cotidiana.

Todo ello nos hace situarnos en el caso, lo que ayuda a conocer el desarrollo real de la alumna en relación con el juego y sus posibilidades en este terreno que pasan por manejar los apoyos intensivos en las sesiones.

Teniendo en cuenta las distintas áreas del desarrollo, se ha venido trabajando los siguientes aspectos.

DESARROLLO COGNITIVO
<ul style="list-style-type: none">✓ Fijación de la mirada en las personas y objetos.✓ Atención sostenida en la actividad.✓ Exploración y descubrimiento de las propiedades básicas de los objetos de su entorno cercano.✓ Reconocer ritmos de canciones sencillas.

El principal resultado en el área cognitiva, en este caso tiene gran relación con la mejora en la atención sostenida en la tarea principalmente en el corro lo que le supone una mayor conexión con el entorno .A comienzo del curso A. apenas mantenía y fijaba la mirada por lo que era imposible la conexión con la actividad. A final de curso dirige la mirada correctamente hacia quién se dirige a ella y hacia algunos objetos de su entorno inmediato.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

DESARROLLO COMUNICATIVO-LINGÜÍSTICO

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">✓ Imitación de sonidos.✓ Participación en canciones realizando ritmos con apoyo de la educadora. |
|---|

Dado su nivel de desarrollo y la limitación que supone el seguimiento de este caso en un sólo curso escolar, cabe decir que las mejoras en el área comunicativa no han sido sustanciales. Aún así, se han observado mejoras en la producción de alguna palabra como mamá y agua que al principio de curso no decía.

DESARROLLO AFECTIVO - SOCIAL

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">✓ Imitación de gestos y acciones simples.✓ Juegos de interacción física (Cucu-trás con una servilleta) |
|---|

DESARROLLO MOTOR

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">✓ Manipulación de objetos y materiales de juego Heurístico.✓ Juegos sobre la pelota Bobath.✓ Juegos con toallas. |
|--|

También se ha podido observar una mejora muy limitada en los mecanismos de imitación de ciertas acciones y también ha conseguido participar del juego cucu-tras quitándose ella misma una servilleta de encima de la cara tanto tumbada boca arriba como boca abajo. En la manipulación y exploración de diferentes objetos y texturas, ha conseguido sostener algún objeto y moverlo para hacerlo sonar con una prensión palmar muy poco consolidada todavía.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Por otra parte ha conseguido durante este curso permanecer sentada con bastante control de su tronco en la colchoneta, hecho importante ya que a comienzo de curso lo tenía plenamente consolidado. En este caso la actividad lúdica planteada desde la escuela ha servido como apoyo a las sesiones de fisioterapia recibidas en el centro de Atención Temprana.

Para la evaluación de esta actividad realizada por A. se han tenido en cuenta:

- ✓ Las notas diarias recogidas por su tutora.
- ✓ Escala de Observación sobre el desarrollo del juego. Elaboración Propia
- ✓ Diario de sesiones de juego. Elaboración Propia. Fuente: Garaigordobil M., 1993:278.
- ✓ Su Documento Individual de Adaptaciones Curriculares (DIAC), donde aparecen las adaptaciones contempladas para que la alumna pueda acceder a la actividad lúdica en el aula.

CUADRO 85

Fechas de Evaluación del desarrollo del juego.

CURSO	FECHAS
1º Curso	5-10-2011
	11-4-2012

Elaboración propia.

Los resultados obtenidos en esta evaluación se pueden representar de la siguiente forma:

CUADRO 86**Evaluación del desarrollo del juego**

ITEMS	1ª Evaluación	2ª Evaluación
1.1	SI	SI
1.2	NO	NO
1.3	NO	AV
1.4	NO	AV
1.5	NO	NO
1.6	NO	NO
2.1	NO	NO
2.2	NO	NO
2.3	NO	NO
2.4	NO	AV
2.5	NO	SI
3.1	NO	NO
3.2	NO	NO
3.3	NO	NO
3.4	NO	NO
3.5	NO	NO
3.6	NO	NO
3.7	NO	NO
4.1	NO	NO
4.2	NO	NO
4.3	NO	NO

SI: lo realiza, NO: no lo realiza, AV: A Veces lo realiza.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ITEMS DE LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL JUEGO
<p>1. JUEGO MANIPULATIVO.</p> <p>1.1. Se lleva la mano a la boca.</p> <p>1.2. Explora los objetos con la boca.</p> <p>1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.</p> <p>1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.</p> <p>1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.</p> <p>1.6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.</p> <p>2. CONDUCTA IMITATIVA.</p> <p>2.1. Imita acciones relacionadas con la función de los objetos.</p> <p>2.2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver el problema.</p> <p>2.3. Juega espontánea mente a actividades de los mayores utilizando accesorios.</p> <p>2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.</p> <p>2.5. Realiza imitaciones espontáneas.</p> <p>3. JUEGO SIMBÓLICO.</p> <p>3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.</p> <p>3.2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre sí.</p> <p>3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.</p> <p>3.4. Hace secuencias desordenadas.</p> <p>3.5. Juega a situaciones conocidas.</p> <p>3.6. Comparte el juego con otros.</p> <p>3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.</p> <p>4. JUEGO DE REGLAS</p> <p>4.1. Conoce y respeta las normas del juego.</p> <p>4.2. Respeto los turnos del juego.</p> <p>4.3. Planifica su juego.</p>

Como podemos observar en este cuadro se ha producido una evolución en los siguientes ítems:

- ✓ 1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.
- ✓ 1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.
- ✓ 2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.
- ✓ 2.5. Realiza imitaciones espontáneas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Una vez expuestos los diferentes casos de este estudio se ha pensado relacionar los resultados obtenidos en las distintas escalas del juego entre los tres alumnos. Esta comparativa, nos podrá dar una imagen ajustada de la variabilidad que presentan las encefalopatías epilépticas, ya no sólo en las necesidades educativas especiales, que han quedado reflejadas anteriormente, sino en el desarrollo de cada uno de ellos y sus ritmos de aprendizaje.

CUADRO 87

Relación de casos con respecto a la primera evaluación realizada durante el primer curso.

ITEMS	CASO 1	CASO 2	CASO 3
1.1.	SI	NO	SI
1.2.	SI	NO	NO
1.3.	AV	SI	NO
1.4.	NO	SI	NO
1.5.	NO	SI	NO
1.6.	NO	SI	NO
2.1.	NO	SI	NO
2.2.	NO	SI	NO
2.3.	NO	SI	NO
2.4.	NO	SI	NO
2.5.	NO	SI	NO
3.1.	NO	SI	NO
3.2.	NO	SI	NO
3.3.	NO	AV	NO
3.4.	NO	SI	NO
3.5.	NO	SI	NO
3.6.	NO	AV	NO
3.7.	NO	SI	NO
4.1.	NO	AV	NO
4.2.	NO	AV	NO
4.3.	NO	NO	NO

SI: lo realiza, NO: no lo realiza, AV: A Veces lo realiza.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ITEMS DE LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL JUEGO
<p>1. JUEGO MANIPULATIVO.</p> <p>1.1. Se lleva la mano a la boca.</p> <p>1.2. Explora los objetos con la boca.</p> <p>1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.</p> <p>1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.</p> <p>1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.</p> <p>1.6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.</p> <p>2. CONDUCTA IMITATIVA.</p> <p>2.1. Imita acciones relacionadas con la función de los objetos.</p> <p>2.2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver el problema.</p> <p>2.3. Juega espontánea mente a actividades de los mayores utilizando accesorios.</p> <p>2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.</p> <p>2.5. Realiza imitaciones espontáneas.</p> <p>3. JUEGO SIMBÓLICO.</p> <p>3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.</p> <p>3.2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre sí.</p> <p>3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.</p> <p>3.4. Hace secuencias desordenadas.</p> <p>3.5. Juega a situaciones conocidas.</p> <p>3.6. Comparte el juego con otros.</p> <p>3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.</p> <p>4. JUEGO DE REGLAS</p> <p>4.1. Conoce y respeta las normas del juego.</p> <p>4.2. Respeto los turnos del juego.</p> <p>4.3. Planifica su juego.</p>

En esta primera relación, se observa el punto de partida de cada alumno que podemos definir como nivel de desarrollo real previo a la intervención.

CUADRO 88

Relación de casos con respecto a la segunda evaluación realizada durante el primer curso.

ITEMS	CASO 1	CASO 2	CASO 3
1.1.	SI	NO	SI
1.2.	SI	NO	NO
1.3.	AV	SI	AV
1.4.	AV	SI	AV
1.5.	NO	SI	NO
1.6.	NO	SI	NO
2.1.	NO	SI	NO
2.2.	NO	SI	NO
2.3.	NO	SI	NO
2.4.	NO	SI	AV
2.5.	NO	SI	SI
3.1.	NO	SI	NO
3.2.	NO	SI	NO
3.3.	NO	AV	NO
3.4.	NO	SI	NO
3.5.	NO	SI	NO
3.6.	NO	SI	NO
3.7.	NO	SI	NO
4.1.	NO	AV	NO
4.2.	NO	AV	NO
4.3.	NO	AV	NO

SI: lo realiza, NO: no lo realiza, AV: A Veces lo realiza.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ITEMS DE LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL JUEGO
<p>1. JUEGO MANIPULATIVO.</p> <p>1.1. Se lleva la mano a la boca.</p> <p>1.2. Explora los objetos con la boca.</p> <p>1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.</p> <p>1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.</p> <p>1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.</p> <p>1.6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.</p> <p>2. CONDUCTA IMITATIVA.</p> <p>2.1. Imita acciones relacionadas con la función de los objetos.</p> <p>2.2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver el problema.</p> <p>2.3. Juega espontánea mente a actividades de los mayores utilizando accesorios.</p> <p>2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.</p> <p>2.5. Realiza imitaciones espontáneas.</p> <p>3. JUEGO SIMBÓLICO.</p> <p>3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.</p> <p>3.2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre sí.</p> <p>3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.</p> <p>3.4. Hace secuencias desordenadas.</p> <p>3.5. Juega a situaciones conocidas.</p> <p>3.6. Comparte el juego con otros.</p> <p>3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.</p> <p>4. JUEGO DE REGLAS</p> <p>4.1. Conoce y respeta las normas del juego.</p> <p>4.2. Respetar los turnos del juego.</p> <p>4.3. Planifica su juego.</p>

Esta relación expuesta anteriormente, muestra los resultados en la escala de desarrollo propuesta después de un año formando parte de un programa basado en el juego.

Como podemos observar, la consecución de hitos evolutivos relacionados con el juego es mayor en el caso 2. Podemos citar dos aspectos que influyen directamente en este caso. Por un lado, la edad de esta alumna es mayor lo que posibilita mayor probabilidad de adquirir estos hitos. En segundo lugar, su

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

desarrollo general, capacidades y necesidad de apoyos es sustancialmente diferente a los otros casos. Mientras que los otros casos muestran mayor necesidad de apoyos intensivos, en este caso se precisa de un menor número de apoyos en todos los contextos.

Si comparamos el caso 1 y el 3, podemos ver que el desarrollo mayor del caso 3 en un año es mayor. Teniendo en cuenta que sus condiciones de discapacidad son diferentes, presentando el primero un síndrome de West con mejores condiciones de motricidad que la alumna del caso 3, pero con mayor dificultad para prestar atención, mayor necesidad de una estructuración del entorno y con mayor aparición de conductas de tipo disruptivas cuando aparecen tiempos muertos en la actividad. En nuestra alumna (caso 3) el desarrollo motor está más afectado pero su atención le permite acceder a ciertos aprendizajes aunque sean muy básicos.

Otro aspecto a tener en cuenta es la intensividad de la actividad. En el caso 3, describimos un caso de una alumna en una Escuela Infantil que recibe este modelo de intervención durante cinco días de la semana frente a 1 día a la semana que recibe el caso 1. Por lo tanto, los apoyos son mayores y los modelos, al estar en integración son más normalizados. También es cierto, en el caso 3, que su desfase con respecto a los compañeros de su clase cada vez es mayor y se presenta la necesidad de un cambio a un centro de Educación Especial en el 2º ciclo de Educación Infantil.

Aún así, estos aspectos también se conjugan con la diferencia de edad como hemos expuesto en la presentación del caso.

CUADRO 89

Relación de casos con respecto a la última evaluación realizada durante el tercer curso.

ITEMS	CASO 1	CASO 2
1.1.	SI	NO
1.2.	SI	NO
1.3.	SI	SI
1.4.	SI	SI
1.5.	AV	SI
1.6.	NO	SI
2.1.	NO	SI
2.2.	NO	SI
2.3.	NO	SI
2.4.	AV	SI
2.5.	NO	SI
3.1.	AV	SI
3.2.	NO	SI
3.3.	NO	SI
3.4.	NO	SI
3.5.	AV	SI
3.6.	NO	SI
3.7.	AV	SI
4.1.	NO	SI
4.2.	NO	SI
4.3.	NO	SI

SI: lo realiza, NO: no lo realiza, AV: A Veces lo realiza.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ITEMS DE LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO DEL JUEGO

1. JUEGO MANIPULATIVO.

- 1.1. Se lleva la mano a la boca.
- 1.2. Explora los objetos con la boca.
- 1.3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.
- 1.4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.
- 1.5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete.
- 1.6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.

2. CONDUCTA IMITATIVA.

- 2.1. Imita acciones relacionadas con la función de los objetos.
- 2.2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver el problema.
- 2.3. Juega espontánea mente a actividades de los mayores utilizando accesorios.
- 2.4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.
- 2.5. Realiza imitaciones espontáneas.

3. JUEGO SIMBÓLICO.

- 3.1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.
- 3.2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre sí.
- 3.3. Juega a situaciones que van más allá de su entorno inmediato.
- 3.4. Hace secuencias desordenadas.
- 3.5. Juega a situaciones conocidas.
- 3.6. Comparte el juego con otros.
- 3.7. Realiza el juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.

4. JUEGO DE REGLAS

- 4.1. Conoce y respeta las normas del juego.
- 4.2. Respeto los turnos del juego.
- 4.3. Planifica su juego.

En esta última relación, continúa reflejándose las características anteriormente descritas, pero podemos descartar la importancia del trabajo realizado a tres cursos. Se puede observar una evolución en la adquisición de hitos del desarrollo en cada uno de los casos con un ritmo de aprendizaje muy característico.

Como conclusión podemos resaltar la gran variabilidad existente, ya no solo en estos tres casos sino también en el amplio espectro de alumnos con algún tipo de Encefalopatías Epilépticas, en el desarrollo del juego. Partiendo de sus

necesidades, el alumno debe recibir los apoyos necesarios para estimular su desarrollo del tal forma que se tienda a aquel hito que aún no consigue pero que es factible conseguir con los medios adecuados.

En cada caso, los apoyos a recibir son distintos ya que partimos de un inicio y una meta diferentes. El patrón que se puede observar en los tres casos, es que aportando estos apoyos en su justa medida los tres alumnos, se puede observar una evolución positiva en su desarrollo del juego.

4.5. Análisis de Datos:

Para realizar el análisis, partimos de la información propuesta en el **cuestionario**, anteriormente citado. En él se exponen **las variables** que nos proporcionan los datos a analizar.

Estas variables se han organizado de forma estructurada por bloques, de forma que facilite el tratamiento de las mismas.

Para el análisis de los datos se ha obtenido la ayuda del **Servicio de Apoyo a la Investigación de la Universidad Complutense de Madrid**, cuya función es asesorar a las investigaciones que surjan en el seno de la Universidad, aportar el soporte técnico y aconsejar para el análisis de datos adecuado.

Se ha utilizado en este proceso:

Una plantilla de tabulaciones y matriz de datos (utilizando el programa Microsoft Excel 2007), así como el cálculo de las distintas frecuencias del que se obtuvieron los datos que se presentan en el estudio descriptivo.

Se ha utilizado **el programa Estadístico SAS 9.2.** para el análisis de los datos.

La prueba estadística Chi cuadrado (χ^2) nos permite comparar variables categóricas y ver si existe relación entre ellas, profundizando un paso más en la descripción de datos que pretenden dar respuesta a nuestros planteamientos de estudio. Esta medida de asociación entre dos variables forma tablas de contingencia (Everitt y Wykes, 2001:41).

El Test Exacto de Fisher lo vamos a utilizar cuando el estadístico Chi- cuadrado no ofrezca datos suficientes sobre si existe una relación significativa entre cada una de las variables. Esto nos permite dar un paso más en la investigación y contrastar la independencia de dos variables de una tabla de contingencia cuando las frecuencias esperadas son pequeñas y la significatividad de Chi - cuadrado se reduce por la escasez de respuestas en determinadas celdillas, que conforman grupos pequeños, evaluando la suma de probabilidades (Everitt y Wykes, 2001:196).

Las **Gráficas** utilizadas han sido realizadas en el **programa Microsoft Excel 2007**.

4.6. Resultados:

En este apartado se van a presentar los resultados de este estudio realizando un análisis exhaustivo de todas las hipótesis propuestas y corroboradas o no por los datos obtenidos.

Al final del apartado se expondrá un resumen con todos los resultados de la misma.

H1. Existe una mayor población de niños/as con síndrome de West dentro de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Como ha quedado expuesto en el marco teórico, las Encefalopatías Epilépticas de edad-dependiente conforman un conjunto de cuadros diagnósticos caracterizados por la aparición de crisis epilépticas de difícil control y que dañan el sistema nervioso central del sujeto provocando una serie de limitaciones que ya han quedado reflejadas con anterioridad.

Dentro de este conjunto de cuadros diagnósticos el que aparece con mayor frecuencia, como nos indica la bibliografía revisada es el síndrome de West, por lo que en este estudio se ha pretendido corroborar este datos observando si existe un mayor número de alumnos con este síndrome dentro de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas.

En el cuestionario se ha incluido un ítem B2P1 relacionado con el diagnóstico. Si acudimos al grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas encontramos que un **67,21%** de los mismos poseen un diagnóstico de Síndrome de West, frente al **32,79%** de alumnos que aparecen con otros cuadros diagnósticos como Síndrome de Lennox- Gastaut, Ohtahara, Wolf-Hirschhorn, Epilepsia benigna, etc...

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe un mayor número de alumnos dentro de la muestra de niños/as con Encefalopatías Epilépticas que estan diagnosticados como síndrome de West (67,21%).

H2. Existen diferencias significativas entre los niños/as con Encefalopatías Epilépticas y otros grupos en relación a su edad.

En esta hipótesis ponemos de manifiesto la relación existente entre los distintos grupos del estudio y su edad, para ver si existen diferencias en la edad de la muestra recogida.

CUADRO 90**Descriptiva de variables Edad-Grupo**

Grupo	Media de Edad	Mínimo	Máximo
Grupo 1	8.9 años	1 año	21 años
Grupo 2	11,3 años	3 años	16 años
Grupo 3	8,6 años	2 años	20 años
Grupo 4	3,1 años	1 año	8 años

En el cuadro podemos observar que *los tres primeros grupos se organizan dentro del margen de edad de 1 año a 21 años y el Grupo 4 desde el año de edad hasta los 8 años*. Esta organización de la muestra se ha realizado de tal manera para propiciar la posibilidad de poder relacionar los distintos grupos en el desarrollo del juego. Mientras los alumnos con desarrollo normalizado acceden al juego de reglas en el primer ciclo de primaria (entre 6-8 años), los alumnos con discapacidad pueden no llegar a adquirirlo a lo largo de toda su vida, dependiendo de su desarrollo general. Por ello, se ha puesto la edad de 21 años donde se marca la edad a la que los alumnos con necesidades educativas especiales pueden estar escolarizados en un centro educativo.

En relación con la media de edad propuesta en el cuadro, se puede observar que la distribución por edades es muy similar en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad (**8,9 años**) y en los Trastornos del Espectro Autista (**8,6 años**), siendo superior en el grupo de alumnos con Discapacidad intelectual (**11,3 años**) e inferior en el grupo de alumnos de la muestra normalizada (**3,1 años**), por el motivo anteriormente explicado y en relación con el desarrollo del juego.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los niños/as con Encefalopatías Epilépticas, con Discapacidad Intelectual y Trastornos del Espectro Autista frente al grupo de alumnos de la muestra normalizada.

H3. Existe una mayor presencia del género masculino dentro de la población de alumnos con discapacidad.

Otro de los aspectos a conocer en este estudio son los datos referidos a la distribución de los grupos en relación al sexo. En esta hipótesis se propone la existencia de una mayor proporción de varones en los grupos de alumnos con discapacidad en general y en concreto en cada uno de los grupos.

CUADRO 91

Relación entre variables Grupo-Sexo de la muestra

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Grupo 1	31 51,67%	29 48,33%	60
Grupo 2	40 54,79%	33 45,21%	73
Grupo 3	47 75,81%	15 24,19%	62
Grupo 4	32 49,23%	33 50,77%	65

En este cuadro se puede observar que en cada uno de los grupos de alumnos con discapacidad, correspondientes a los Grupos 1 (alumnos con Encefalopatías Epilépticas), 2 (alumnos con Discapacidad Intelectual) y 3 (alumnos con Trastornos de Espectro Autista) es mayoritario el género masculino, mostrándose especial diferencia en los Trastornos del Espectro donde la proporción de varones es muy significativa.

Mientras que en los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual, la mayoría de varones no es significativa (**51,67%-54,79%**), en el grupo de alumnos con Trastornos del Espectro Autista encontramos una mayor proporción de varones (**75,81%**) que responde a las proporciones citadas en la literatura científica en relación con la distribución de sexos en esta población.

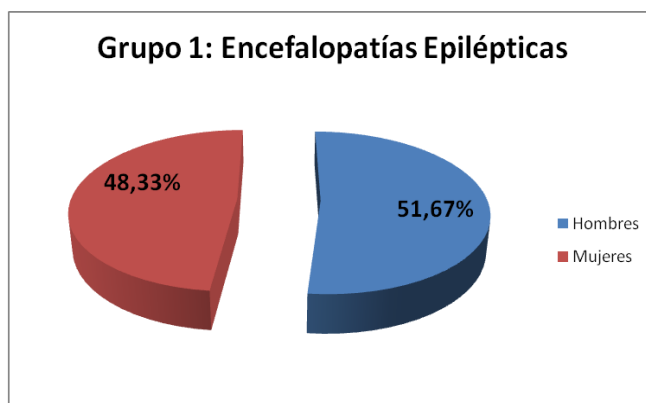
Por lo tanto, se confirman las siguientes subhipótesis:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que existe una mayor presencia del género masculino dentro de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad representado por un 51,67% de la misma.

En esta subhipótesis los datos conforman que existen mayor número de varones en la muestra, aunque esta no es significativa ya que la muestra aparece muy equilibrada.

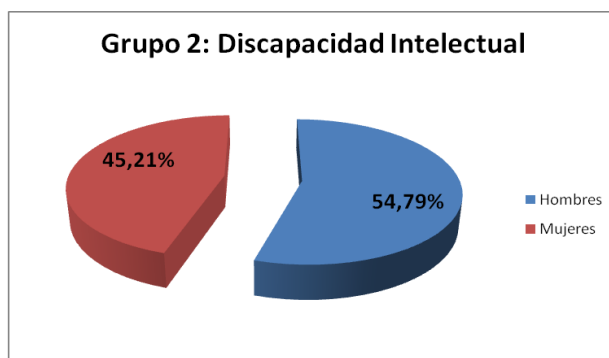
GRÁFICA 32

Encefalopatías Epilépticas por Género



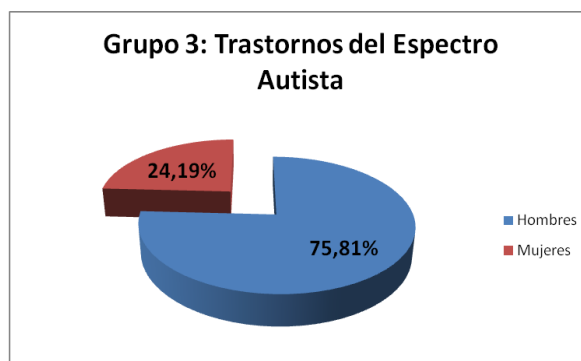
Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que existe una mayor presencia del género masculino dentro de la población de alumnos con Discapacidad Intelectual representado por un 54,79% de la misma.

Como en el caso anterior, podemos observar que existen más varones en la muestra de alumnos con Discapacidad Intelectual, no siendo significativa ya que la muestra se mantiene muy equilibrada.

GRÁFICA 33**Discapacidad Intelectual por Género**

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que existe una mayor presencia del género masculino dentro de la población de alumnos con Trastornos del Espectro Autista representado por un 75,81% de la misma.

En cambio en esta último caso , si existe la suficiente diferencia entre genero como para decir que al la muestra de alumnos con Trastornos del Espectro Autista existe una mayor presencia significativa de hombres frente a mujeres.

GRÁFICA 34**Trastornos del Espectro Autista por Género**

H4. Existe relación entre la edad materna en el momento del parto y la frecuencia de nacimientos de alumnos con discapacidad.

Es conocida la relación existente entre la edad de la madre en el parto y la probabilidad de tener un niño con discapacidad. En este caso queremos saber si esta relación es significativa en cada uno de los grupos con discapacidad del estudio.

Para ello, es necesario relacionar la variable edad de la madre en el parto con dos franjas de edad: en primer lugar, *antes de los 30 años* y en segundo, *después de los 30 años*. Para comprobar si la relación entre estas variables ofrece datos significativos, vamos a utilizar la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que en este caso nos aporta un valor **$p=0,4930$** , lo que implica que la relación no es significativa.

Teniendo en cuenta los datos que se obtienen de esta relación, podemos darnos cuenta que son muy similares para las dos franjas de edad y no ofreciendo ninguna diferencia entre los tres grupos de alumnos con discapacidad de la muestra.

CUADRO 92

Relación entre la edad de la madre en el parto en los distintos grupos del estudio.

	Edad de la madre en el parto antes de los 30 años	Edad de la madre en el parto después de los 30 años.
Grupo 1	31,43%	68,33%
Grupo 2	41,43%	58,57%
Grupo 3	39,34%	60,66%

Por todo ello y teniendo en cuenta la hipótesis anteriormente formulada y las subhipótesis que se expresan a continuación, podemos concluir:

SH4.1. La Edad de la madre en el parto superior a 30 años es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en aquellos con Discapacidad intelectual.

SH4.2. La Edad de la madre en el parto superior a 30 años es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

Se aceptan las hipótesis de nulidad, en el primer caso, por la no existencia de relación entre la edad materna en el momento del parto y la frecuencia de nacimientos de alumnos con discapacidad. En el segundo caso, por no ser más frecuente la elevada edad de la madre en el parto, en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en alumnos con Discapacidad Intelectual, ni en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en alumnos con Trastornos del Espectro autista.

Los datos obtenidos nos muestran que **existe mayor número de casos en el que las madres han tenido a sus hijos por encima de los 30 años**. Este dato lo consideramos importante, porque aunque no existe una significatividad en las relaciones propuestas nos indica una tendencia en la **que el 60,66%, el 58,57% y el 68,33% de los alumnos con discapacidad de esta muestra han tenido a sus hijos por encima de los 30 años**.

La edad de la madre en el parto superior a 30 años no es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas frente a los alumnos con Discapacidad Intelectual y trastornos de Espectro Autista, ya que la diferencia observada no es suficiente para confirmar esta afirmación.

H5. Existen diferencias significativas en el grado de afectación que presentan los niños con Encefalopatías Epilépticas en relación con el grado de minusvalía y grado de dependencia.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En esta hipótesis se relaciona el concepto afectación con un mayor grado de minusvalía y de dependencia en el alumno, de esta forma, a mayor grado de estas dos variables mayores necesidades de apoyo precisarán los alumnos.

Partiendo de esta premisa, comenzamos a analizar las siguientes subhipótesis buscando poder conocer si existen relaciones significativas entre cada una de sus variables:

SH5.1. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía.

Para realizar la relación entre el grado de minusvalía de los alumnos y los grupos a los que pertenecen, se han creado tres grupo para facilitar resultados, organizados de la siguiente manera:

- ✓ *Clase III:* Comprende los alumnos que presentan un grado de minusvalía entre 0%-49%, incluyendo en este grupo la Clase I,II y III.
- ✓ *Clase IV:* Comprende los alumnos que presentan un grado de minusvalía entre 50%-74%.
- ✓ *Clase V:* Comprende a los alumnos que presentan un grado de minusvalía igual o mayor de 75%.

Un vez organizados los datos los relacionamos con cada grupo con discapacidad del estudio, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 , que toma en este caso un valor **$p < 0,0001$** , por lo que la relación se puede entender como significativa.

CUADRO 93

Relación entre el Grado de minusvalía y los grupos del Estudio

	Clase III	Clase IV	Clase V
Grupo 1	20,69%	31,03%	48,28%
Grupo 2	53,42%	35,62%	10,96%
Grupo 3	62,50%	28,57%	8,93%

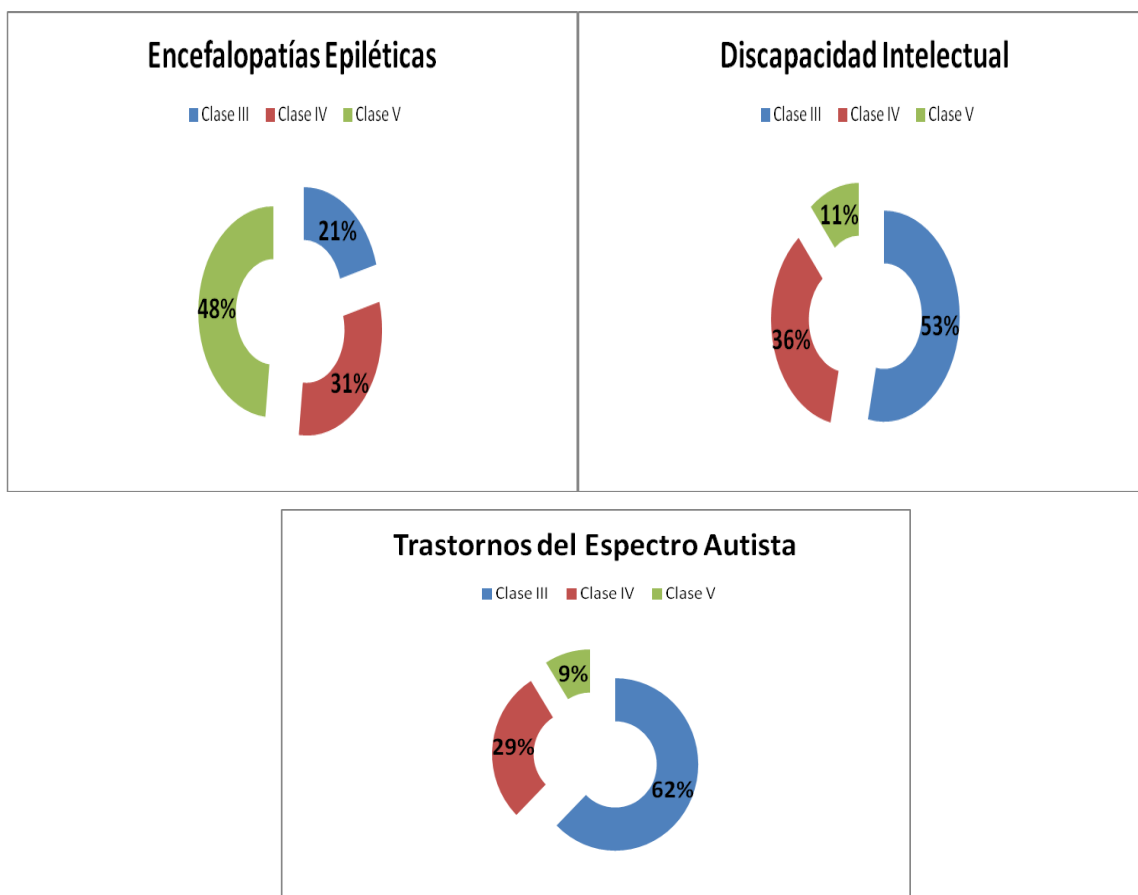
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este cuadro se puede observar que en el Grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas la muestra mayoritaria presenta un Grado de minusvalía perteneciente a la Clase V **(48,28%)**, que engloba a los alumnos con un grado de minusvalía igual o superior a 75%. Por ello se puede afirmar que existe mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan mayor grado de afectación por presentar mayor grado de minusvalía.

En la población de alumnos con Discapacidad Intelectual el grupo mayoritario, pertenece a la Clase III **(53,42%)** con un grado de minusvalía inferior al 49%. De igual forma, en los alumnos con Trastornos del Espectro Autista se observa que la mayoría de la población se sitúa en la Clase III **(62,50%)**, inferior al 49% de minusvalía.

GRÁFICAS 35, 36 y 37

Relación entre el Grado de minusvalía y los Grupos del Estudio



Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía, concretamente un 48,28% de la misma presenta como grado de minusvalía $\geq 75\%$.

Con estos datos se puede observar que los alumnos con encefalopatías epilépticas son en la mayoría de los casos considerados alumnos con grandes minusvalías lo que implica unas necesidades de apoyo intensivas en todas los entornos de su vida diaria.

SH5.2. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de dependencia.

Con respecto al grado de dependencia, hemos considerado una premisa similar a la propuesta con el Grado de Minusvalía, considerarlo como indicador del grado de afectación del alumno, es decir, un mayor grado de afectación estará relacionado con un grado III o de gran dependiente.

Partiendo de esta base vamos a establecer una relación entre el Grado de dependencia, estableciendo dos tipos: el primero, que engloba al Grado I y II, y el segundo que representa al Grado III o de gran dependiente, con los distintos grupos del estudio. Se ha optado por unir los dos primeros grados para facilitar la relación entre las variables.

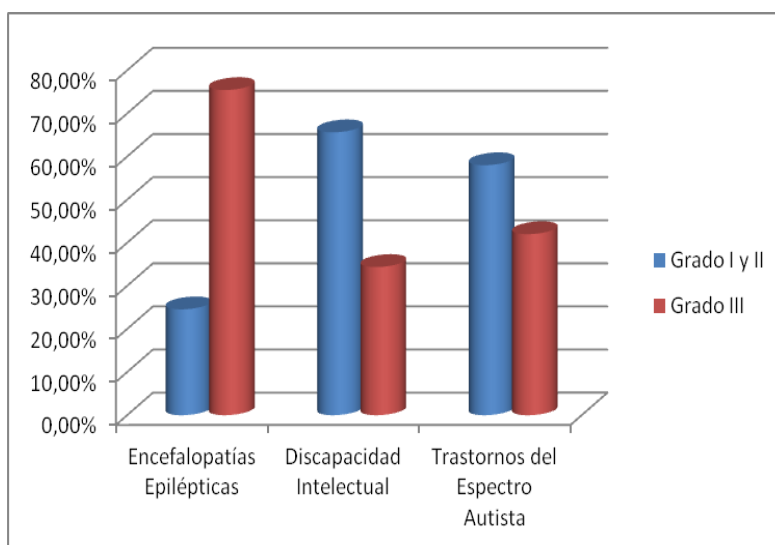
Esta relación se ha realizado a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** , cuyo valor **$p < 0,0001$** , por lo que la relación es significativa aportando los siguientes datos:

CUADRO 94**Relación entre el Grado de dependencia y los grupos del estudio**

	Grado I y II	Grado III
Grupo 1	24,56%	75,44%
Grupo 2	65,63%	34,38%
Grupo 3	58%	42%

En este, se observa como la mayor parte del grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(75,44%)** presentan un Grado III o de gran dependiente, lo que implica que la mayor parte de los alumnos de este grupo precisan de apoyos intensivos en la mayor parte de contextos al ser considerados como grandes dependientes.

En cambio en los grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual **(65,63%)** y con Trastornos del Espectro Autista **(58%)** el mayor número de alumnos forman parte del Grado I y II de dependencia lo que supone menor necesidad de apoyo que los alumnos con Grado III de dependencia.

GRÁFICA 38**Relación entre el Grado de dependencia y los grupos del estudio**

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de dependencia, concretamente un 75,44% de la misma presentan un Grado III o de Gran Dependiente.

Se muestra por lo tanto que la mayoría de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas son considerados como grandes dependientes, lo que implica necesidades de apoyo intensivas en la mayoría de contextos.

H6. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en el grado de minusvalía en relación con otras patologías.

CUADRO 95

Grado de Minusvalía de toda la muestra del estudio

Grado de Minusvalía	%
Sin Certificado	4,10%
Clase I	0,51%
Clase II	0,51%
Clase III	43,08%
Clase IV	30,77%
Clase V	21,03%

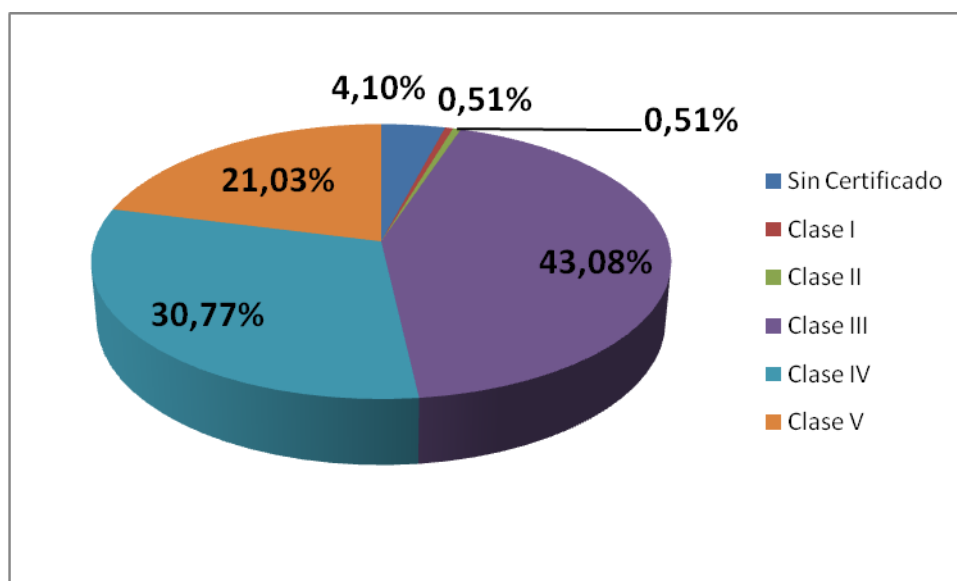
En la anterior tabla podemos observar que existe una mayor población de alumnos con discapacidad de la muestra total (**43,08%**), que presentan una minusvalía de entre un 25-49%, correspondiente a la clase III (algunos de ellos, al no superar un 33% no tendrían la consideración legal de Minusválido). Por otro lado es importante mencionar que existe un gran número de alumnos (**30,77%**) que presentan una minusvalía reconocida de entre 50-74%, correspondiente a una Clase IV y por encima de 75% de minusvalía correspondiente a Clase V (**21,03%**).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Analizando estos datos podemos concluir que en la muestra obtenida existe una gran mayoría de alumnos con una minusvalía superior a la Clase III, concretamente el **51,8%**, lo que implican mayores necesidades de apoyo que el resto de la población y apoyos más intensivos.

GRÁFICA 39

Grado de Minusvalía de los alumnos con Discapacidad de la muestra



Una vez obtenidos estos datos que nos van a ayudar a describir y situar la realidad de nuestra muestra, nos interesa conocer que minusvalías aparecen con mayor frecuencia en cada grupo de la muestra. Partiendo de la base que el grado de minusvalía nos puede informar sobre la mayor necesidad de apoyos por parte de los alumnos, vamos a presentar como se distribuyen estos datos en cada grupo de la muestra.

SH6.1 . Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía que aquellos con Discapacidad Intelectual.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Apoyándonos en la relación, anteriormente expuesta, entre el grado de minusvalía y los distintos grupos del estudio, pasando la prueba la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 , cuyo valor ha sido **$p < 0,0001$** , por lo tanto mostrando una relación significativa entre las variables, podemos destacar los siguientes datos:

CUADRO 96

Relación entre el Grado de minusvalía y los Grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual

	Clase III	Clase IV	Clase V
Grupo 1	20,69%	31,03%	48,28%
Grupo 2	53,42%	35,62%	10,96%

En este cuadro se muestra claramente la relación existente entre los dos grupos, donde podemos destacar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayor grado de minusvalía que aquellos con Discapacidad Intelectual. El grupo mayoritario en el primero son los que presentan $\geq 75\%$ de minusvalía **(48,28%)** frente al **10,96%** del grupo de alumnos con Discapacidad Intelectual. Por otro lado, el grupo mayoritario de los alumnos con discapacidad Intelectual que se sitúa hasta el 49% de minusvalía **(53,42%)** implica que la mayoría de esta muestra presenta menor grado de minusvalía.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía que aquellos con Discapacidad Intelectual.

Por lo tanto, podemos afirmar que los alumnos con Encefalopatías epilépticas presentan mayor afectación que los alumnos con Discapacidad intelectual de la muestra, utilizando exclusivamente el criterio del grado de minusvalía.

SH6.2. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía que aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

Entendiendo esta relación dentro de los mismos parámetros que en el anterior caso, es decir con una relación significativa entre la variables, surgen los siguientes datos:

CUADRO 97

Relación entre el Grado de minusvalía y los Grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual

	Clase III	Clase IV	Clase V
Grupo 1	20,69%	31,03%	48,28%
Grupo 3	62,50%	28,57%	8,93%

Podemos observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayor grado de minusvalía que los alumnos con Trastornos del Espectro autista que acumulan la mayor parte de la muestra **(62,50%)** en el grado de minusvalía no superior al 49%. Por ello, y observando que la mayor parte de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas se acumulan en un grado de minusvalía por encima del 75% **(48,28%)**, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía que aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

Se extrae que los alumnos con Encefalopatías epilépticas presentan mayor afectación que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, si utilizamos el criterio del grado de minusvalía.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Es importante de igual modo tener en cuenta que el grado de minusvalía suele incrementar la minusvalía con la existencia de discapacidades del desarrollo motor. Por ello en esta relación puede existir tanta diferencia entre los dos grupos.

H7. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en el grado de dependencia en relación con otras patologías.

De igual forma que lo hemos recogido en el grado de minusvalía, en este caso vamos a plasmar la relación existente entre el grado de dependencia en los distintos grupos del estudio.

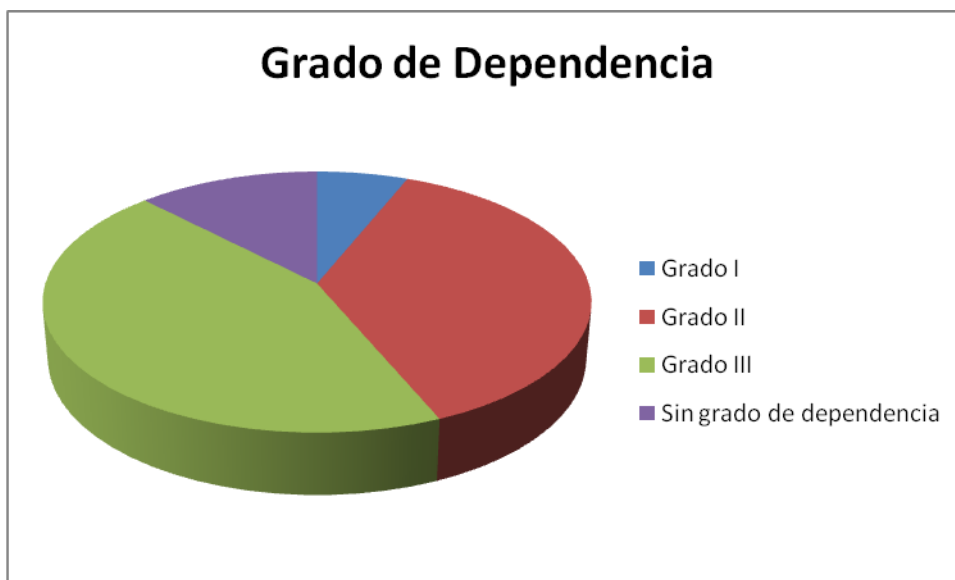
Antes de todo ello, considero de vital importancia situar la realidad de nuestra muestra en relación con el grado de dependencia desde un punto de vista descriptivo.

CUADRO 98

Descripción del grado de dependencia en la muestra

Grado de Dependencia	%
Grado I	6,15%
Grado II	37,44%
Grado III	44,10%
Sin grado de dependencia	12,31%

En este se plasma que la mayoría de alumnos de la muestra está catalogado como gran dependiente **(44,10%)**.

GRÁFICA 40**Descripción del grado de dependencia en la muestra**

SH7.1. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan un mayor grado de dependencia que aquellos con Discapacidad Intelectual.

Volviendo a la relación propuesta en el anterior apartado relativo al grado de dependencia, donde se proponía una relación significativa entre las variables, podemos destacar los siguientes datos sobre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los de Discapacidad Intelectual:

CUADRO 99

Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual.

	Grado I y II	Grado III
Grupo 1	24,56%	75,44%
Grupo 2	65,63%	34,38%

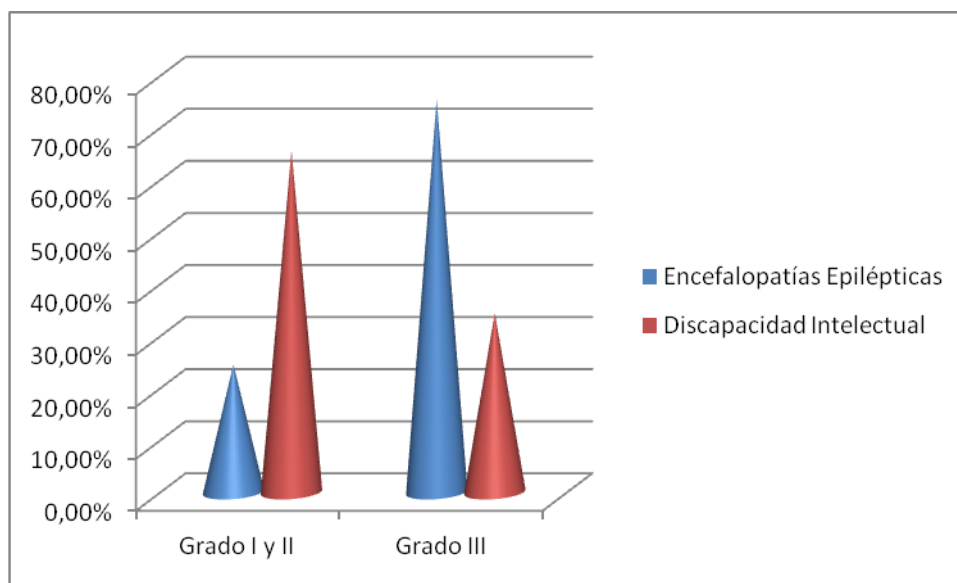
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Se puede observar como los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayor número de muestra (**75,44%**) con un grado III, considerado de gran dependiente frente a un **34,38%** de alumnos con Discapacidad Intelectual en ese mismo caso.

En el caso de los alumnos con Discapacidad acumulan más población considerada con Grado I y II de dependencia.

GRÁFICA 41

Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual.



Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de dependencia que aquellos con Discapacidad Intelectual.

Los alumnos con Encefalopatías epilépticas puntúan mayor grado de dependencia que los alumnos con Discapacidad Intelectual. Este dato es lógico si nos basamos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

en la premisa que la aparición de crisis epilépticas en las primeras etapas del desarrollo infantil suele llevar consigo afectaciones importantes del sistema nervioso central, lo que en muchas situaciones se traduce en que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas suelen presentar trastornos asociados que computan en el momento de valorar el grado de dependencia.

SH7.2. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan un mayor grado de dependencia que aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

Partiendo de la misma relación significativa propuesta en el anterior apartado, podemos destacar los siguientes datos:

CUADRO 100

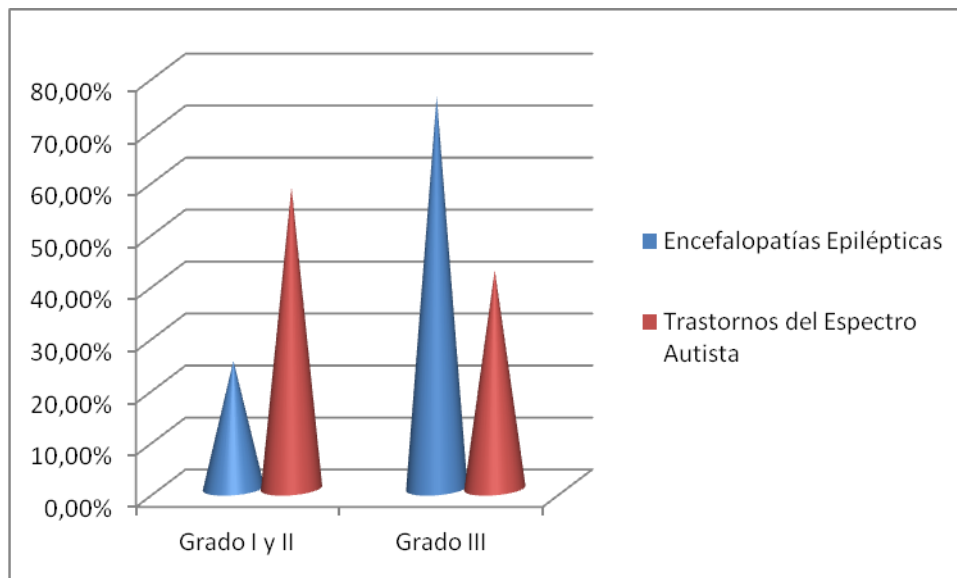
Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

	Grado I y II	Grado III
Grupo 1	24,56%	75,44%
Grupo 3	58%	42%

En este cuadro se puede observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayor población con mayor grado de dependencia **(75,44%)** frente al **42%** de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista que a la vez acumulan mayor población **(58%)** de la muestra en el grupo formado por menor dependencia (Grado I y II).

GRÁFICA 42

Relación entre el Grado de dependencia y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.



Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de dependencia que aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

En este caso existe el mismo punto de partida que en la anterior subhipótesis, relacionada con la mayor afectación del sistema nervioso central por la aparición de trastornos asociados que suponen mayor grado de dependencia en un alto número de casos.

H8. La discapacidad más frecuente en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es la discapacidad intelectual.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Ante la existencia de trastornos asociados en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas se plantea conocer que cuadro diagnóstico aparece con mayor frecuencia conjuntamente con el síndrome epiléptico.

CUADRO 101

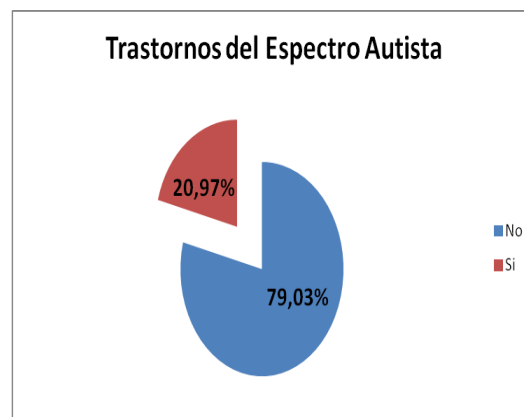
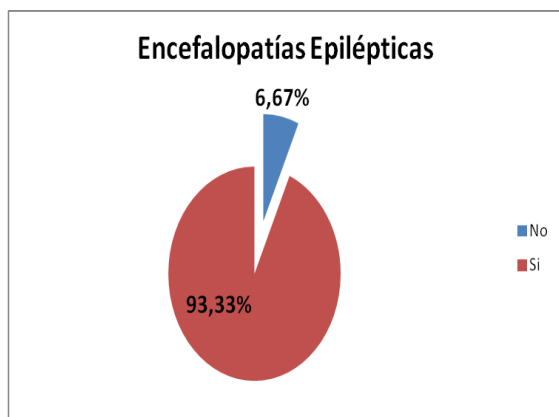
Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Intelectual como trastorno asociado

	No	Si
Grupo 1	6,67%	93,33%
Grupo 3	79,03 %	20,97%

La **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta una relación entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los Trastornos del espectro Autista, por un lado, y la aparición de la Discapacidad Intelectual como Trastorno asociado, por el otro, con un valor **$p < 0,0002$** .

GRAFICAS 43 y 44

Relación existente entre los grupos de la muestra y la discapacidad Intelectual como trastorno asociado



CUADRO 102

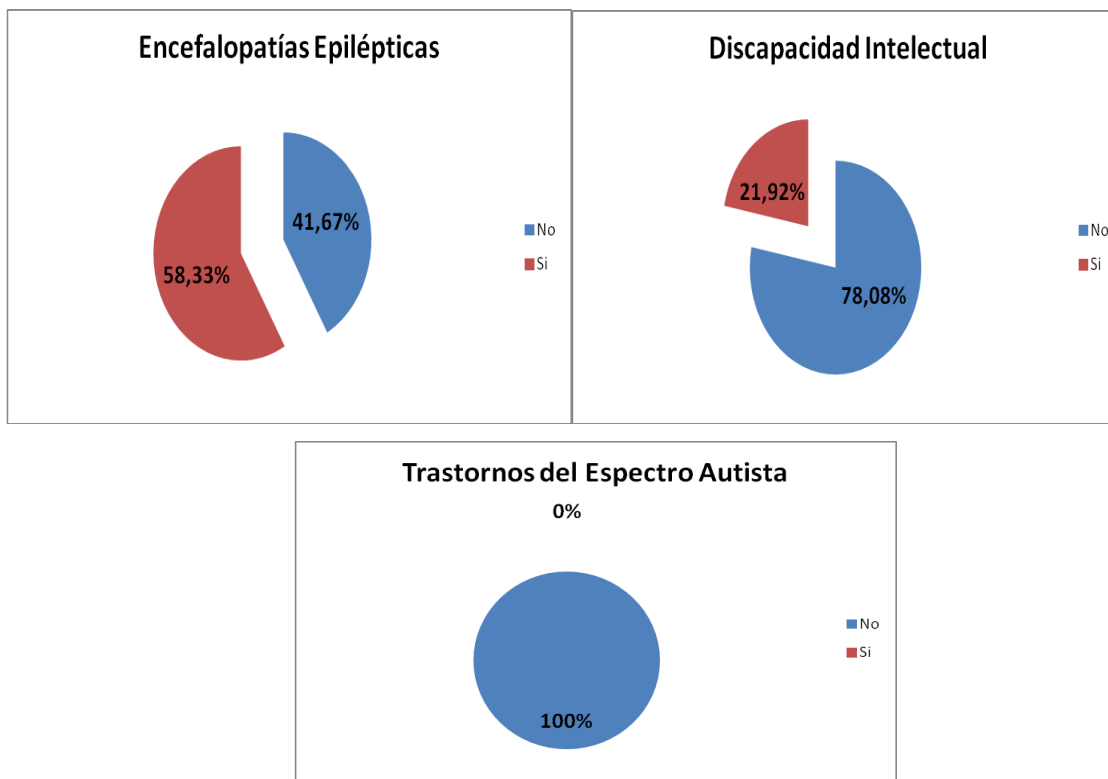
Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Motórica como trastorno asociado

	No	Si
Grupo 1	41,67%	58,33%
Grupo 2	78,08%	21,92%
Grupo 3	100 %	0%

La **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta una relación entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, Discapacidad Intelectual y los Trastornos del espectro Autista, por un lado, y la aparición de la Discapacidad Motórica como trastorno asociado, por el otro, con un valor **$p < 0,0003$** .

GRAFICAS 45, 46 y 47

Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Motórica como trastorno asociado



CUADRO 103

Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Auditiva como trastorno asociado

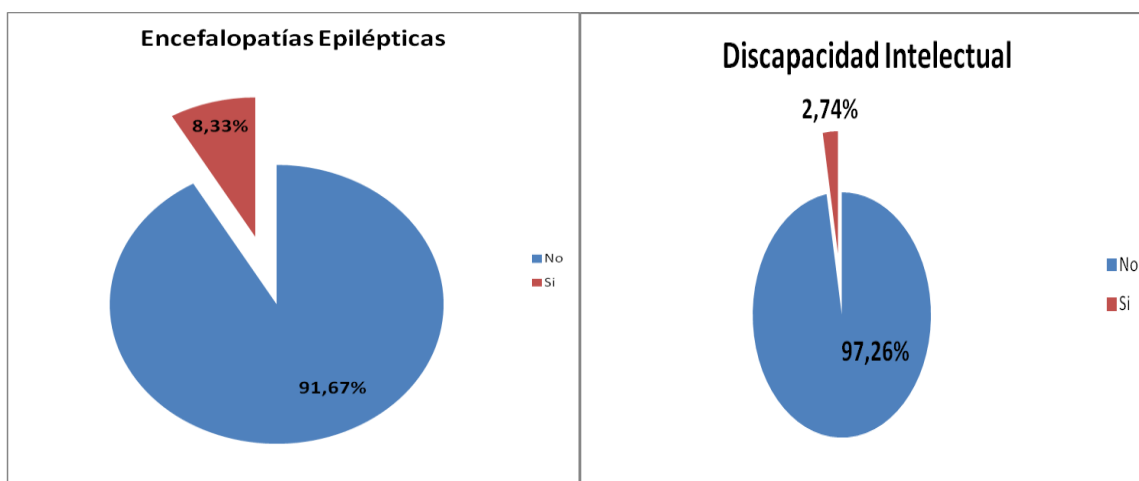
	No	Si
Grupo 1	91,67%	8,33%
Grupo 2	97,26%	2,74%
Grupo 3	96,77 %	3,23%

La **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta una relación entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, Discapacidad Intelectual y los Trastornos del Espectro Autista, por un lado, y la aparición de la Discapacidad Auditiva como trastorno asociado, por el otro, con un valor **$p= 0,7626$** que supone que la relación no es significativa, por lo tanto no tenida en cuenta para el resultado final.

Aún así, he considerado importante reflejar la tendencia en relación con estas variables que nos indican que la Discapacidad Auditiva aún en bajas proporciones pero aparece en algunos casos unidas a algunos síndromes o cuadros epilépticos en edad pediátrica.

GRÁFICAS 48, 49 y 50

Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Auditiva como trastorno asociado





CUADRO 104

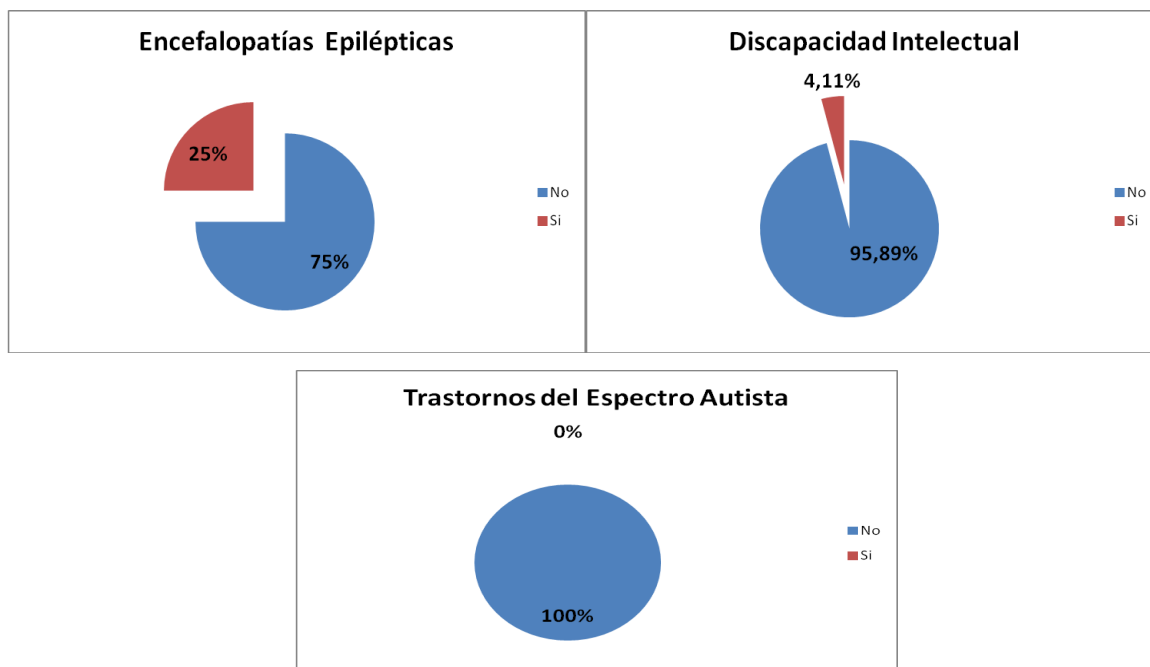
Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Visual como trastorno asociado

	No	Si
Grupo 1	75%	25%
Grupo 2	95,89%	4,11%
Grupo 3	100%	0%

La **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta una relación entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, Discapacidad Intelectual y los Trastornos del Espectro Autista, por un lado, y la aparición de la Discapacidad Visual como trastorno asociado, por el otro, con un valor **$p= 0,0003$** .

GRÁFICAS 51, 52 y 53

Relación existente entre los grupos de la muestra y la Discapacidad Visual como trastorno asociado



CUADRO 105

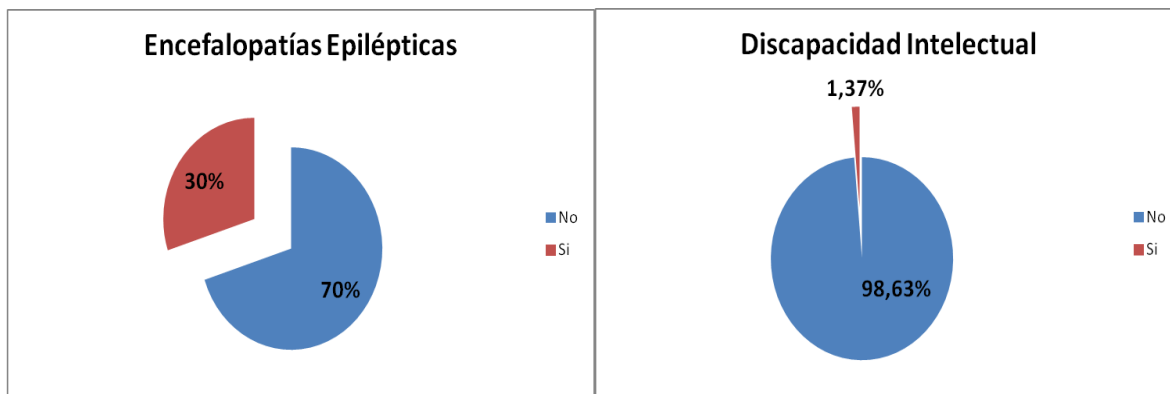
Relación existente entre los grupos de la muestra y los Trastornos del Espectro Autista como trastorno asociado

	No	Si
Grupo 1	70%	30%
Grupo 2	98,63%	1,37%

La **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta una relación entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, Discapacidad Intelectual y los Trastornos del Espectro Autista, por un lado, y la aparición de la Discapacidad Visual como trastorno asociado, por el otro, con un valor **$p= 0,0002$** .

GRÁFICAS 54 y 55

Relación existente entre los grupos de la muestra y los Trastornos del Espectro Autista como trastorno asociado.



Después de conocer la relación existente entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los posible trastornos que aparecen comúnmente asociados, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que la discapacidad más frecuente en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es la Discapacidad Intelectual (93,33%), seguida de la Discapacidad Motórica (58,33%), los Trastornos del Espectro Autista (30%) y la Discapacidad Visual (25%).

En este caso se muestra claramente el efecto devastador de las crisis epilépticas en el desarrollo que suponen por la afectación del sistema nervioso mayores trastornos asociados.

En este caso es de vital importancia comentar los tres más importantes:

- La discapacidad Intelectual, que suele aparecer en la mayoría de alumnos con este tipo de síndromes epilépticos en edad pediátrica.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- La discapacidad Motórica que surge por la aparición en muchos casos de la existencia de una parálisis cerebral y por otro lado la aparición desde el primer momento de aparición de las crisis de un retraso psicomotor importante.
- Los Trastornos del Espectro Autista, aparecen muy comúnmente relacionados con la epilepsia como ya hemos desarrollado en el marco teórico.

H9. Existen diferencias significativas en la escolarización en etapas no obligatorias (0-6) entre los niños con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada.

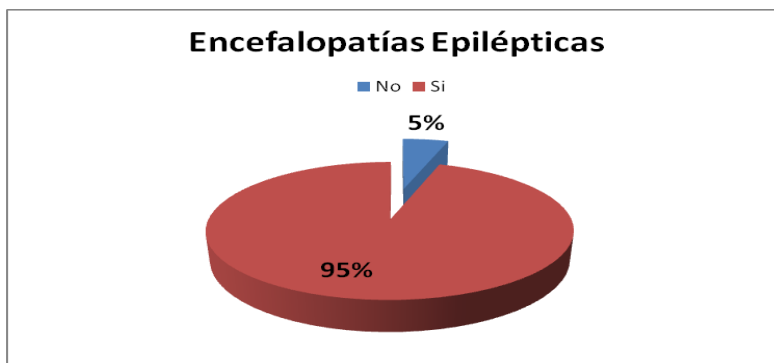
En esta relación expresada anteriormente se ha relacionado la modalidad de escolarización en los distintos grupos del estudio , a través de la **prueba Chi - cuadrado χ^2** , que en este caso toma un valor para **p=0,0176** por lo que podemos considerar que es un relación significativa que trasmite los siguientes valores:

CUADRO 106

Relación entre la escolarización y los distintos grupos de estudio.

	No	Si
Grupo 1	5%	95%
Grupo 2	0%	100%
Grupo 3	0%	100%
Grupo 4	0%	100%

En este cuadro podemos observar que en todos los grupos existe un **100%** de alumnos escolarizados salvo en aquellos con Encefalopatías Epilépticas, donde se muestra un **95%** de alumnos escolarizados frente a un 5% de niños/as que no están escolarizados.

GRÁFICA 56**Escolarización de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas.**

El **5%** de alumnos con Encefalopatías Epilépticas pertenecen a la franja de edad 0-3 años.

Se acepta la hipótesis de nulidad, ya que no se puede afirmar que existen diferencias en la escolarización en etapas no obligatorias (0-6) entre los niños con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada, ya que no se ha podido acceder dentro de la muestra a casos fuera de la realidad de las escuelas infantiles, salvo en la fundación síndrome de West.

H10. La modalidad de escolarización en Centro de Educación Especial es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en otras patologías.

Las características del desarrollo de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas requieren una serie de apoyos de carácter intensivo que para la mayoría de los casos sólo se pueden prestar en Centros de Educación Especial.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En primer lugar, y antes de adentrarnos en las distintas modalidades de escolarización por grupos, vamos a plasmar la situación real de la muestra de nuestro estudio.

CUADRO 107

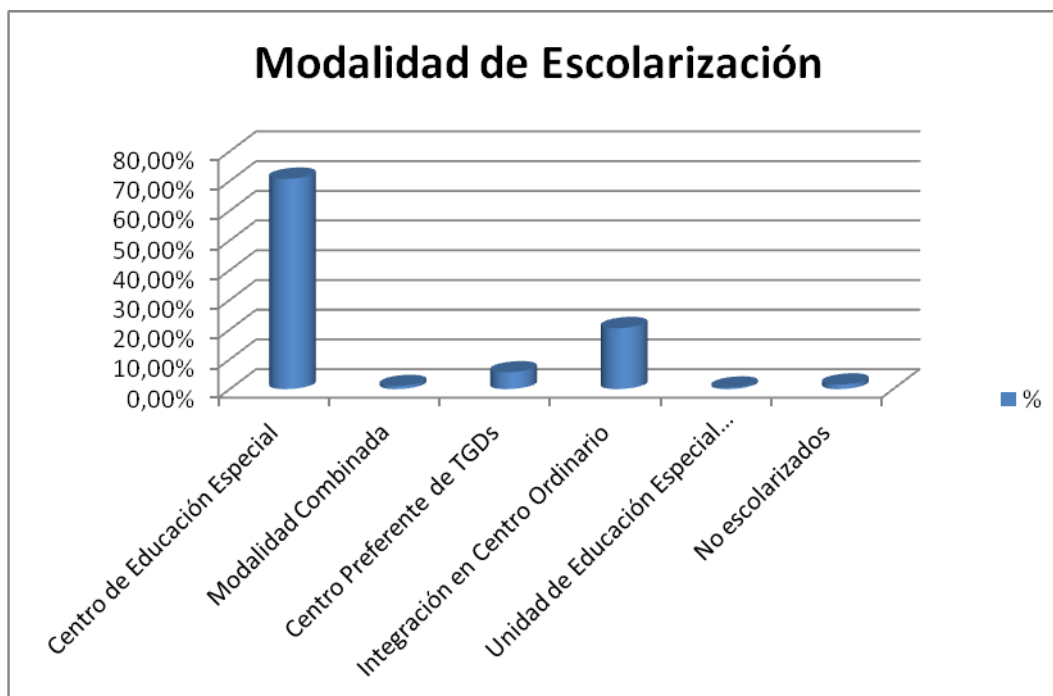
Modalidad de Escolarización utilizada por la muestra total de alumnos

Modalidad de Escolarización	%
Centro de Educación Especial	70,77%
Modalidad Combinada	1,03%
Centro Preferente de TGDs	5,64%
Integración en Centro Ordinario	20,51%
Unidad de Educación Especial en Centro Ordinario	0,51%
No escolarizados	1,54%

Si analizamos el cuadro anterior, podemos observar que la modalidad de Centro de Educación Especial es la más utilizada **(70,77%)** por los alumnos con discapacidad de la muestra, seguida por la modalidad de Integración en Centro Ordinario **(20,51%)**, frente a otras modalidades de escolarización menormente utilizadas como son la modalidad de escolarización combinada **(1,03%)**, el Centro Preferente de Trastornos Generalizados del Desarrollo **(5,64%)** y la Unidad de Educación Especial en Centro Ordinario **(0,51%)**.

GRÁFICA 57

Modalidad de Escolarización utilizada por los alumnos con discapacidad de la muestra



SH10.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas escolarizados en Centros de Educación Especial.

Relacionando la modalidad de escolarización con cada uno de los grupos del estudio, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 , que en este caso toma un valor para **p < 0,0001**, por lo que en condiciones normales podría ser considerada como significativa salvo que en este caso el programa nos avisa de que esta relación para chí cuadrado puede que no sea válida. En este caso hemos decidido aplicar **el Test exacto de Fisher**, el cual nos ofrece que $Pr \leq p$ lo que supone que el valor de **p = 2,671 E-06** que desde la notación exponencial representa el valor de **p = 0,0000026**, con lo que la relación existente es altamente significativa.

CUADRO 108

Relación entre la modalidad de escolarización en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas

	CEE	Aulas EE en CO	ICO
Grupo 1	63,16%	7,02%	29,82

En este cuadro se puede observar que la modalidad de escolarización más utilizada por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es el Centro de Educación Especial **(63,16%)**.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas escolarizados en Centros de Educación Especial.

Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, dado sus necesidades de apoyo intensivas en todos o en la mayoría de entornos, van a precisar de un modalidad que le brinde esa serie de apoyos que comúnmente se encuentran en los centros de Educación Especial.

SH10.2. Existe más población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que de alumnos con Discapacidad Intelectual escolarizados en centros de Educación Especial.

Continuando con la relación expuesta anteriormente planteamos el siguiente cuadro:

CUADRO 109

Relación entre la modalidad de escolarización en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y en los alumnos con Discapacidad Intelectual

	CEE	Aulas EE en CO	ICO
Grupo 1	63,16%	7,02%	29,82
Grupo 2	91,78%	0%	8,22%

Se puede observar que aunque el número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas es muy alto **(63,16%)** con respecto a la escolarización en Centro de Educación Especial, es mayor en la muestra de alumnos con Discapacidad Intelectual **(91,78%)**.

Se acepta la hipótesis de nulidad, ya que no existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que de alumnos con Discapacidad Intelectual escolarizados en centros de Educación Especial.

En nuestra muestra el mayor número de alumnos con discapacidad intelectual provenientes de centros específicos ha provocado que la muestra de este grupo este inclina hacia el Centro de Educación Especial.

SH10.3. Existe más población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que de alumnos con Trastornos del Espectro Autista escolarizados en centros de Educación Especial.

Basándonos en la misma relación anteriormente citada cabe destacar los siguientes datos:

CUADRO 110

Relación entre la modalidad de escolarización en el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y en los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

	CEE	Aulas EE en CO	ICO
Grupo 1	63,16%	7,02%	29,82
Grupo 3	56,45%	16,13%	27,42%

En ellos podemos observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizan mas la modalidad de Centro de Educación Especial **(63,16%)** que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista **(56,45%)**, sin existir una diferencia significativa entre los datos obtenidos con respecto a este tipo de escolarización.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe más población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que de alumnos con Trastornos del Espectro Autista escolarizados en centros de Educación Especial.

Teniendo en cuenta que nos encontramos delante de dos grupos que precisan de una gran cantidad de apoyos en todos los ámbitos, cabe destacar que muchos de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, en determinadas condiciones se les escolariza en otras modalidades de escolarización como los centros preferentes de alumnos con TGDs donde pueden recibir una intervención muy específica.

Todo ello condiciona, además de la afectación de cada alumnos la estancia en un centro específico.

H11. La participación de los alumnos en programas de atención temprana es diferente en función de la patología intelectual y del desarrollo que presentan.

Antes de comenzar por establecer relación entre cada una de las variables planteadas, que en este caso son la participación de programas de atención temprana con los distintos grupos del estudio, vamos a realizar una descripción sobre la situación de la muestra del total de alumnos con respecto a la participación en programas de atención temprana.

CUADRO 111

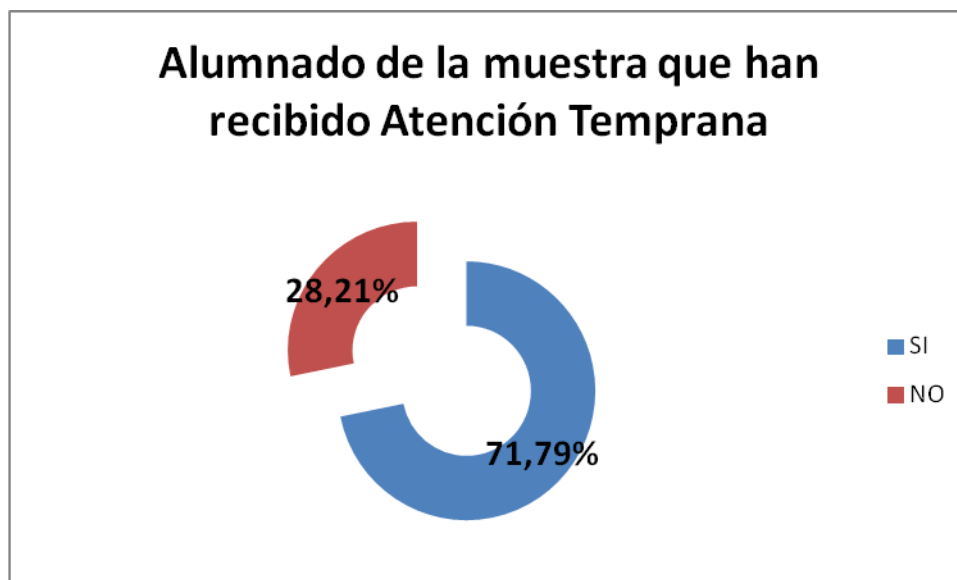
Alumnos con Discapacidad de la muestra que han recibido Atención Temprana

¿Ha recibido Atención Temprana?	%
SI	71,79%
NO	28,21%

Como se observa la gran mayoría de alumnos de la muestra han recibido o han participado a lo largo de su vida en programas de atención temprana, concretamente el **71,79%** de los mismos, si han participado frente al **28,21%** que nunca han recibido este tipo de intervención.

GRÁFICA 58

Alumnos con Discapacidad de la muestra que han recibido Atención Temprana



SH11.1.Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que han recibido una intervención temprana.

En el cuestionario se propone un ítem (B5P1) relacionado con la participación en algún programa de atención temprana, a través del cual se presenta la relación entre esta variable y los distintos grupos que conforman el estudio. Se utiliza por lo tanto la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 , con un valor para **p= 0,0037** demostrándose una relación significativa.

CUADRO 112

Participación en programas de atención temprana por grupos.

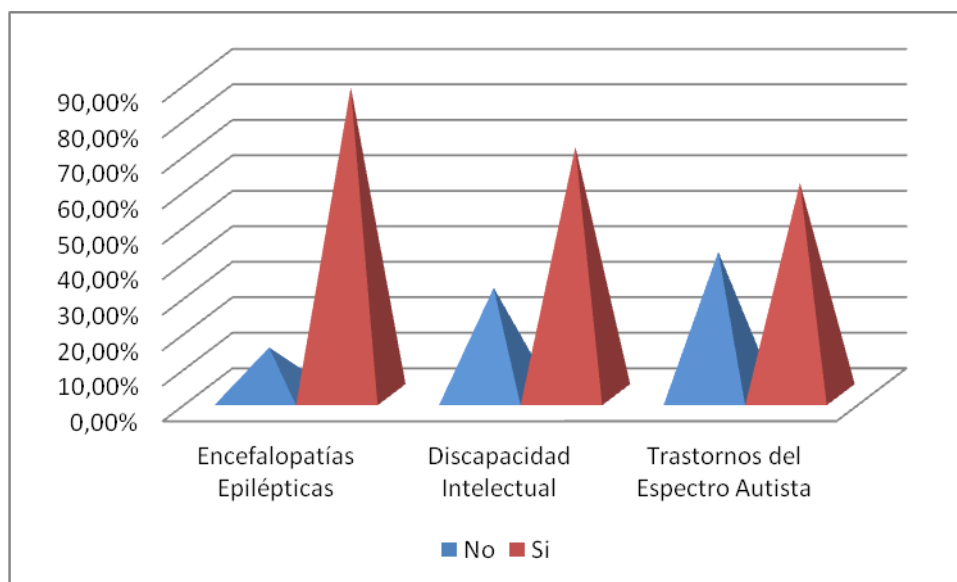
	No	Si
Grupo 1	13,33%	86,67%
Grupo 2	30,14%	69,86%
Grupo 3	40,32%	59,68%

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

De este cuadro se desprende que el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra participan o han participado con mayor asiduidad en programas de atención temprana **(86,67%)** frente al grupo de alumnos con Discapacidad Intelectual **(69,86%)** y al grupo de alumnos con Trastornos del Espectro Autista **(59,68%)**.

GRÁFICA 59

Participación en programas de Atención Temprana por grupos.



Podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que han recibido una intervención temprana.

SH11.2. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento Logopédico, de estimulación y fisioterapia.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Conocer el tipo de intervención recibida por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es fundamental para conocer qué tipo de apoyos son los que precisa este colectivo.

En el cuestionario de este estudio se proponen cinco tipos de intervenciones representados cada uno de ellos por un ítem diferente:

- ✓ B5P4-1: Atención Psicológica.
- ✓ B5P4-2: Estimulación.
- ✓ B5P4-3: Logopedia.
- ✓ B5P4-4: Fisioterapia.
- ✓ B5P4-5: Musicoterapia.

En primer lugar, relacionando la atención psicológica (B5P4-1) con cada uno de los grupos del estudio, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta un valor **$p=0,2209$** , el cual muestra que la relación no es significativa con valores muy similares entre los tres grupos de estudio, siendo ligeramente más alta en el grupo de alumnos con trastornos del espectro autista donde se observa una tendencia a utilizar más este servicio que el resto de grupos.

El segundo ítem hace referencia a la Estimulación relacionada con los distintos grupos utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que apunta un valor **$p<0,0001$** siendo la relación muy significativa.

CUADRO 113

Relación entre la estimulación y los distintos grupos del estudio.

	No	Si
Grupo 1	13,33%	86,67%
Grupo 2	53,42%	46,58%
Grupo 3	58,06%	41,94%

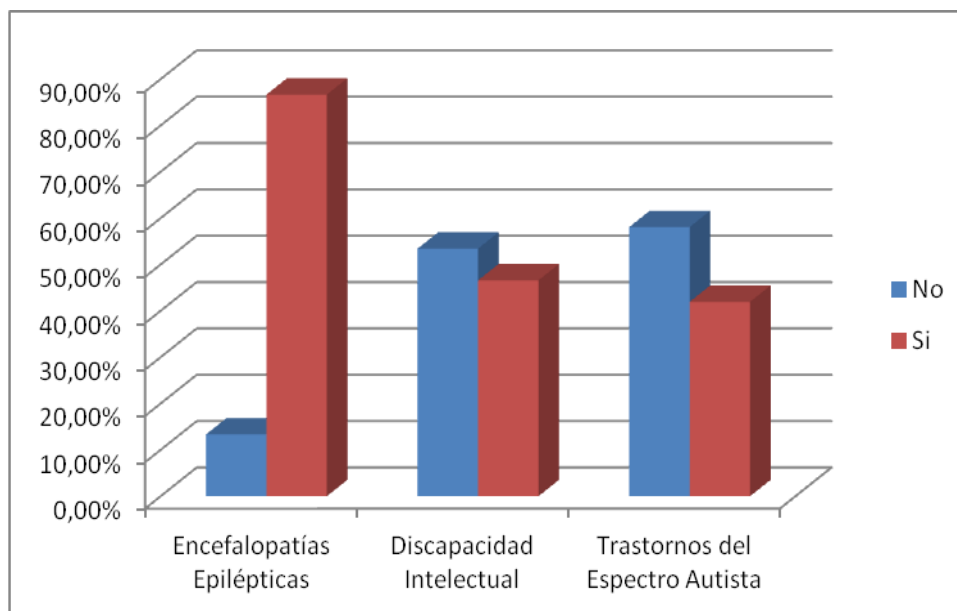
El cuadro nos muestra que **es el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra quien recibe mayor tratamiento de estimulación**

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

(86,67%) frente a los alumnos con Discapacidad Intelectual (46,58%) y con Trastornos del Espectro Autista (41,94%).

GRÁFICO 60

Relación entre la estimulación y los distintos grupos del estudio.



Continuando por el tercer ítem se expone una relación entre **la Logopedia y los distintos grupos del estudio, a través de la prueba Chi -cuadrado χ^2** que ofrece un valor **$p=0,1495$** por lo que no existe una relación significativa entre las variables, teniendo en cuenta que los valores son muy similares entre los tres grupos.

De esta forma, esta variable no será tomada en cuenta por no existir significatividad en la relación.

El cuarto de los ítems hace referencia a la Fisioterapia que se ha relacionado con los diferentes grupos utilizando **la prueba Chi -cuadrado χ^2** que ofrece un valor **$p<0,0001$** por lo tanto muy significativo plasmando los siguientes datos:

CUADRO 114

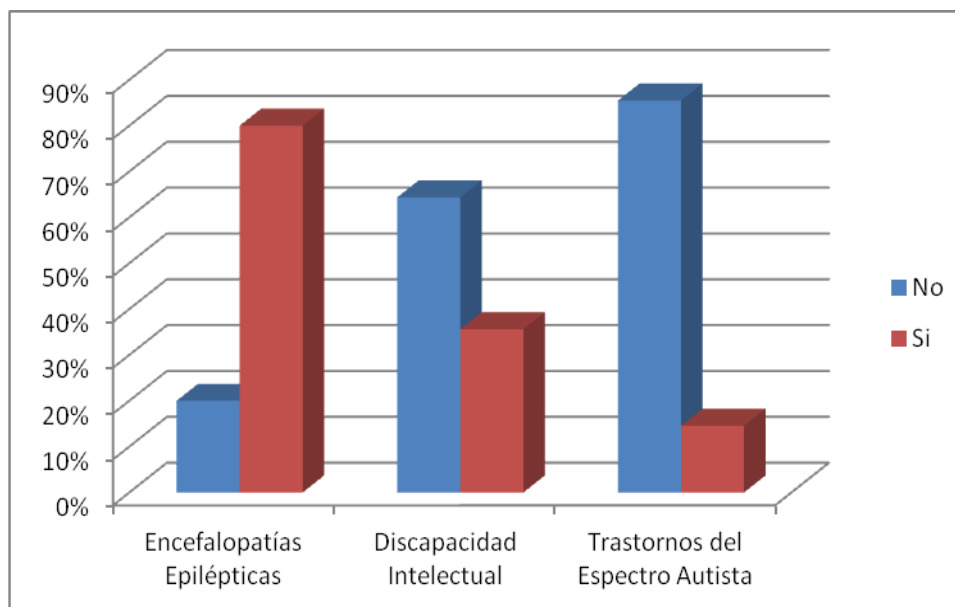
Relación entre la Fisioterapia y los distintos grupos del estudio

	No	Si
Grupo 1	20%	80%
Grupo 2	64,38%	35,62%
Grupo 3	85,48%	14,52%

En el cuadro se observa que el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizan significativamente más la fisioterapia (**80%**), en relación con los grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual (**35,62%**) y con aquellos con Trastornos del Espectro Autista (**14,52%**).

GRÁFICA 61

Relación entre la Fisioterapia y los distintos grupos del estudio



Posteriormente relacionamos el ítem sobre musicoterapia (B5P4-5) con los diferentes grupos por medio de **la prueba Chi -cuadrado χ^2** que ofrece un valor **$p=0,0044$** , por lo tanto se presenta una relación significativa entre variables.

CUADRO 115

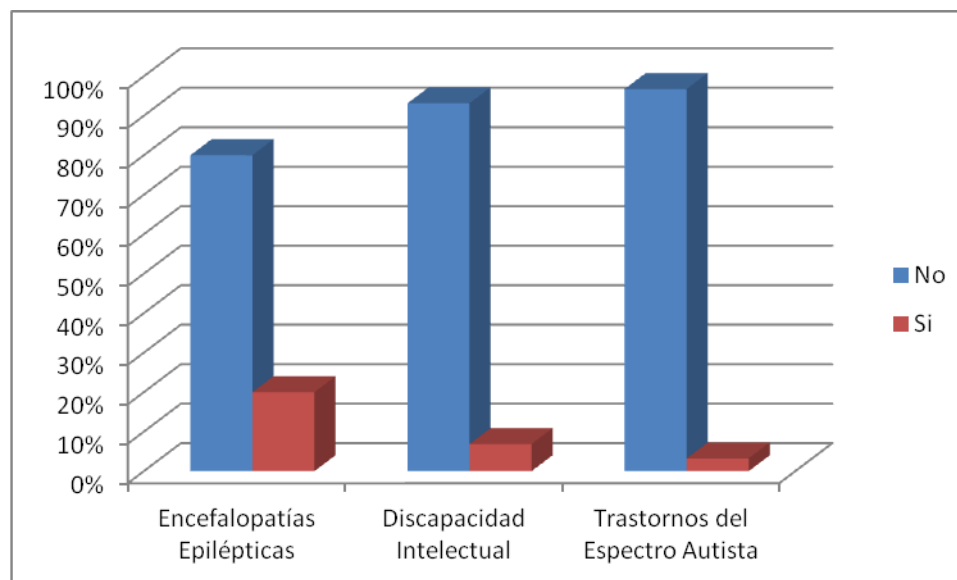
Relación entre la Musicoterapia y los diferentes grupos del estudio

	No	Si
Grupo 1	80%	20%
Grupo 2	93,15%	6,85%
Grupo 3	96,77%	3,23%

En el presente cuadro se ve con bastante claridad que son los alumnos con Encefalopatías Epilépticas los que más utilizan la musicoterapia **(20%)** frente al grupo de alumnos con Discapacidad Intelectual **(6,85%)** y a aquellos con Trastornos del Espectro Autista **(3,23%)**.

GRÁFICO 62

Relación entre la Musicoterapia y los diferentes grupos del estudio



Una vez determinadas todas las variables relacionadas con el tipo de intervención recibida en Atención Temprana, es importante citar que en el cuestionario se optó por poner un ítem más donde se incluía la opción "otros". en esta opción de forma abierta se contestaron numerosas intervenciones alternativas a las que hemos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

propuesto. Para que exista una posibilidad de relación entre estas variables, hemos optado por generar dos grupos identificados como Si o No. Dentro del primero englobamos la posibilidad de que hayan existido otras intervenciones frente al que no hayan existido.

Esta relación se ha realizado a través de **la prueba Chi -cuadrado χ^2** que ofrece un valor **$p=0,0122$** , entrando dentro de la significatividad permitiendo estos valores:

CUADRO 116

Relación entre otras terapias alternativas y los grupos del estudio

	No	Si
Grupo 1	76,67%	23,33%
Grupo 2	93,15%	6,85%
Grupo 3	90,32%	9,68%

Parece claro desde la información dada en el cuadro que es el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas (**23,33%**) donde se utilizan más terapias que en los otros grupos (**6,85% - 9,68%**).

Entre las mismas destacamos **la hidroterapia, la equino terapia y la terapia asistida con perro.**

Una vez expuesto todos estos datos es necesario conocer si se aceptan las distintas subhipótesis planteadas:

En primer lugar podemos confirmar:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento logopédico, de estimulación y fisioterapia.

Estas atenciones se prestan en mayor medida debido que en la mayoría de los casos de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas se presentan limitaciones

significativas tanto en el desarrollo cognitivo, como en el motor, comunicativo-lingüístico y social. Par tratarlo es necesario un conjunto de recursos que trabajen todas la áreas del desarrollo afectadas.

SH11.3 Los niños con Discapacidad Intelectual reciben mayor tratamiento Logopédico, de estimulación y fisioterapia.

Atendiendo a los datos anteriormente expuestos podemos afirmar:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Discapacidad Intelectual reciben mayor tratamiento logopédico, de estimulación y fisioterapia.

Dentro de las terapias utilizadas, las más comunes para esta población es la que trata el lenguaje y la comunicación, la cognición, la socialización y el desarrollo motor.

SH11.4. . Los niños con Trastornos del Espectro Autista reciben mayor tratamiento Logopédico, de estimulación y fisioterapia.

Confirmamos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Trastornos del Espectro Autista reciben mayor tratamiento logopédico, de estimulación y fisioterapia.

En este colectivo tanto el tratamiento Logopédico como el cognitivo social es imprescindible. Por otra parte los alumnos no suelen presentar trastornos de tipo motor, aún así la tercera terapia utilizada es la fisioterapia frente a otros, lo que supone aceptar la subhipótesis.

SH11.5. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento Logopédico que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Confirmamos:

Se acepta la hipótesis de nulidad, concretando que los niños con Encefalopatías Epilépticas no reciben mayor tratamiento logopédico que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

En este caso, no existe una diferencia significativa en la utilización por parte de los alumnos, de este recurso.

SH11.6. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de estimulación que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Confirmamos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de estimulación que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

En esta caso si se muestra una diferencia significativa entre los dos grupos que ayuda a contemplar la necesidad de estimulación que presentan los alumnos con Encefalopatías Epilépticas frente al grupo de alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH11.7. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de fisioterapia que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Confirmamos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de fisioterapia que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas se ven acompañados en un elevado número de casos de retraso motor que en ocasiones puede incluso existir en diagnóstico de parálisis cerebral. Todo esto condiciona la necesidad de utilización de la fisioterapia por parte de este colectivo.

SH11.8. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento Logopédico que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Podemos concluir:

Se acepta la hipótesis de nulidad, concretando que los niños con Encefalopatías Epilépticas no reciben mayor tratamiento logopédico que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Se observa una necesidad de apoyo muy intensiva en los aspectos relacionados con la comunicación y el lenguaje en los dos grupos. Mientras en los alumnos con Encefalopatías epilépticas son muy comunes la aparición de disfasias del desarrollo y disartrias que dificultan tanto la expresión como la comprensión del lenguaje, en los alumnos con Trastornos del Espectro Autista se presentan dificultades en la intención comunicativa e incluso a nivel comprensivo y expresivo además de una clara afectación en el lenguaje social en aquellos que presentan mayor competencia.

Estos aspectos equilibran la necesidad de ambos grupos por recibir logopedia.

SH11.9. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de estimulación que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Concretamos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de estimulación que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Como anteriormente hemos descrito, en este caso los datos nos vuelven a presentar que la necesidad de estimulación de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es mayor debido a la presencia de trastornos asociados que afectan al desarrollo general.

SH11.10. Los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de fisioterapia que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los niños con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento de fisioterapia que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

En este caso, queda claro que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor apoyo fisioterapéutico debido a la existencia de retraso motor u otro tipo de afectaciones que afectan al desarrollo motor.

H12. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben apoyo y atención por parte de los Equipos de Atención Temprana y Centros de Atención Temprana con mayor frecuencia que otras patologías.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Los alumnos con discapacidad que son diagnosticados de forma temprana se derivan a Centros de Atención Temprana donde reciben la intervención que precisan según sus necesidades educativas especiales.

Para comenzar sabiendo que tipo de servicios utilizan los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los otros grupos formados por alumnos con Discapacidad Intelectual y Trastornos del Espectro Autista, es importante conocer qué tipo de servicios son más utilizados por la muestra total de alumnos con discapacidad, proponiendo una organización desde lo general a lo particular.

CUADRO 117

Tipo de Servicio utilizado por aquellos alumnos que han recibido Atención Temprana

TIPO DE SERVICIO		%
Equipo de Atención Temprana	SI	30,77%
	NO	69,23%
Centro de Atención Temprana	SI	47,69%
	NO	52,31%
Hospital	SI	9,23%
	NO	90,77%

Teniendo en cuenta los datos que ofrece este cuadro, se puede decir que el servicio más utilizado por los alumnos con discapacidad de la muestra es el Centro de Atención Temprana **(30,77%)**, frente al Equipo de Atención Temprana **(47,69%)** encargado de la derivación y la atención en el centro educativo y por último el hospital **(9,23%)**.

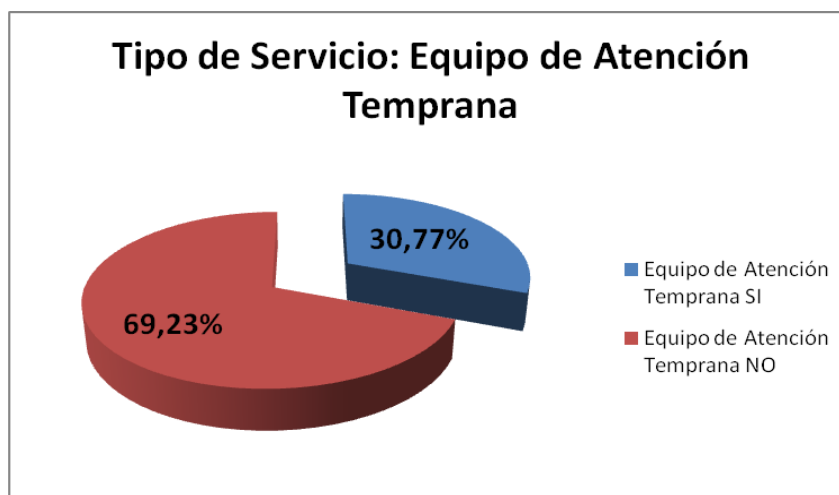
Estos resultados tienen sentido desde el punto de vista que cuando un niño es diagnosticado inmediatamente suele ser derivado a los Centro de Atención temprana, donde reciben tratamiento Logopédico, fisioterapéutico y de estimulación sobre otros para remitir o paliar el efecto de la discapacidad en su desarrollo. Es cierto, que son los Equipos de Atención Temprana los que derivan en caso de discapacidad o riesgo de padecerla a dicho centro pero este equipo no

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

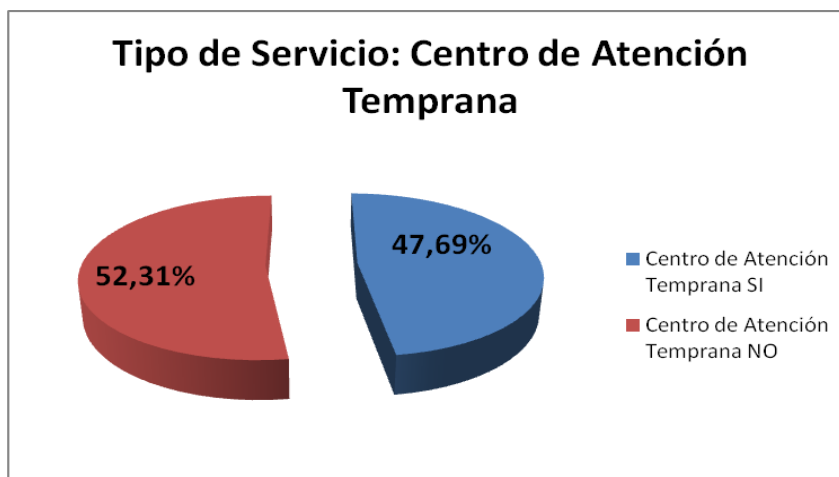
interviene con todos ellos, sólo con aquellos escolarizados en escuelas infantiles de la red pública. además existen alumnos que reciben intervención en los centros de Atención Temprana sin haber pasado por el Equipo de Atención temprana.

Todo ello explica por qué existen mayor número de alumnos recibiendo intervención en los Centros de Atención Temprana frente a la utilización del Equipo de Atención Temprana.

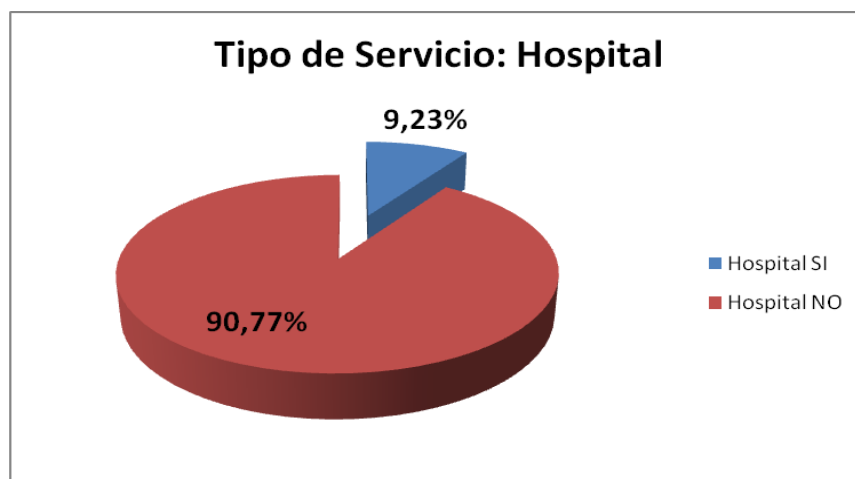
GRÁFICA 63



GRÁFICA 64



GRÁFICA 65



SH12.1. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que han recibido apoyos por parte del Centro de Atención Temprana.

En este punto se plantea la relación existente entre recibir atención por parte del Centro de Atención Temprana y los grupos propuestos en el presente estudio.

Para ello se ha utilizado de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que apunta un valor **$p=0,0326$** que responde a una relación significativa entre las variables utilizadas.

CUADRO 118

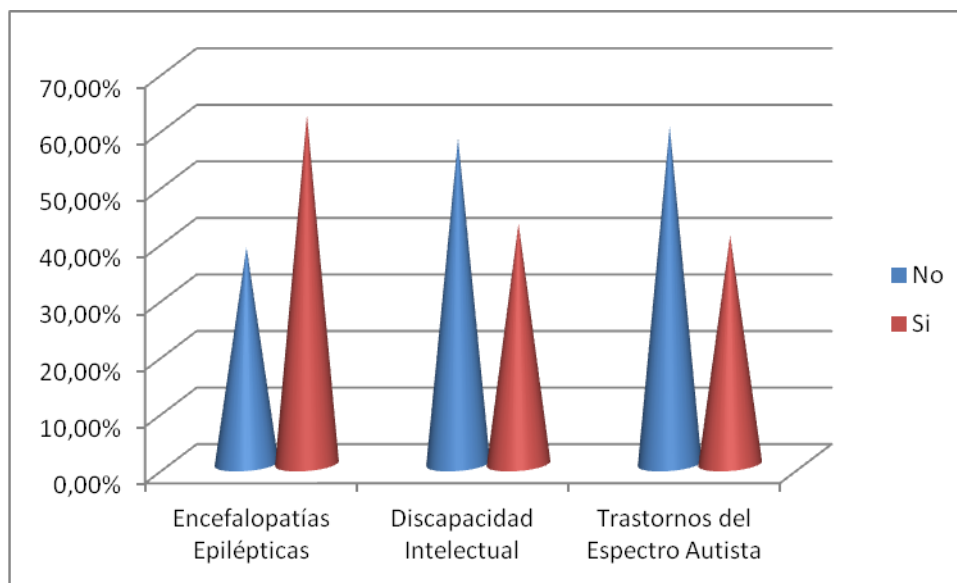
Relación entre la atención recibida en el Centro de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio.

	No	Si
Grupo 1	38,33%	61,67%
Grupo 2	57,53%	42,47%
Grupo3	59,68%	40,32%

En el cuadro se puede observar que el grupo que más utiliza el Centro de Atención Temprana es el de alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(61,67%)** frente a los otros dos grupos del estudio **(42,47% - 40,32%)**.

GRÁFICO 66

Relación entre la atención recibida en el Centro de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio.



Por lo tanto, ajustándonos a los datos obtenidos, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que han recibido apoyos por parte del Centro de Atención Temprana.

Volviendo a la afectación presentada por los alumnos con este tipo de Encefalopatías estos van a precisar mayores atenciones y apoyos por parte de los centros de Atención Temprana.

SH12.2. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en relación a los apoyos recibidos en Atención Temprana.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Partiendo de que para poder corroborar esta subhipótesis es necesario establecer las relaciones existentes entre los distintos servicios propuestos como son los Equipos de Atención Temprana, los Centros de Atención Temprana y el hospital, con los distintos grupos de estudio, vamos a ir estableciendo éstas una a una.

Comenzamos por el centro de Atención Temprana, ya que ha sido tratado en la anterior subhipótesis.

Retomándola, hemos llegado a la conclusión que el grupo que más utiliza el Centro de Atención Temprana es el de alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(61,67%)** frente a los otros dos grupos del estudio **(42,47% - 40,32%)**.

En referencia a la relación existente entre el equipo de atención Temprana en cada uno de los grupos del estudio, cabe decir que utilizando la **prueba Chi - cuadrado** χ^2 que marca un valor **$p=0,0005$** que representa a una relación muy significativa entre variables destacamos los siguientes datos:

CUADRO 119

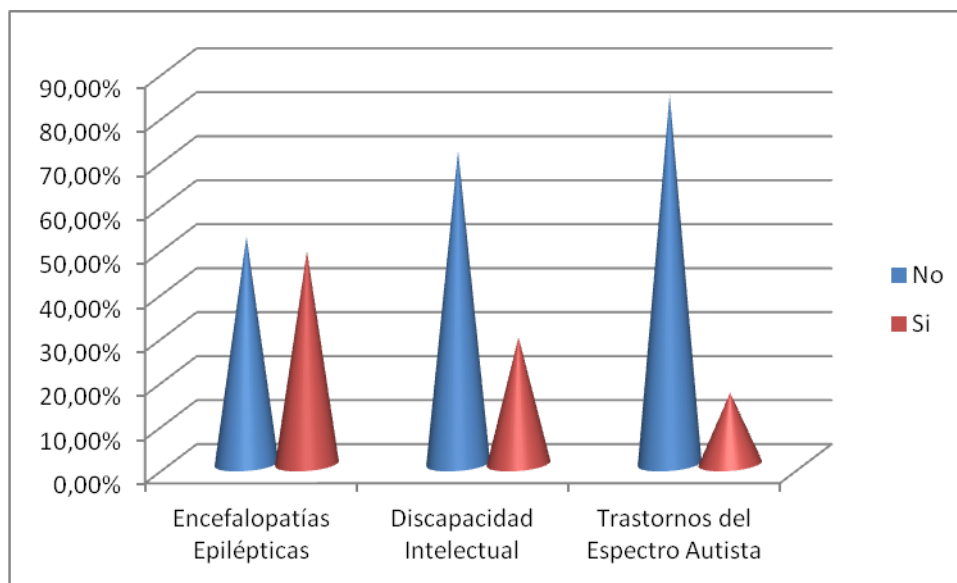
Relación entre el Equipo de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio.

	No	Si
Grupo 1	51,67%	48,33%
Grupo 2	71,23%	28,77%
Grupo 3	83,87%	16,13%

Se observa en el presente cuadro que sigue siendo el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas los que más utilizan el Equipo de Atención Temprana **(48,33%)** frente a los otros grupos **(28,77% - 16,13%)**.

GRÁFICA 67

Relación entre el Equipo de Atención Temprana y los distintos grupos del estudio.



Y en último lugar encontramos la relación existente entre el Hospital y los distintos grupos del estudio. Se ha realizado a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que marca un valor **$p=0,0562$** siendo esta relación no significativa aunque se puede plasmar, debido a lo ajustado del valor para Chi - cuadrado una tendencia que nos plantea que igualmente los alumnos con Encefalopatías Epilépticas son el colectivo de la muestra que más utiliza este recurso **(16,67%)**, frente a los otros grupos **(5,48%- 6,45%)**.

Por consiguiente, una vez contrastado con los datos ofrecidos, podemos afirmar:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en relación a los apoyos recibidos en Atención Temprana.

Estos apoyos expuestos suelen ser mayoritarios en estos alumnos con Encefalopatías epilépticas ya que suelen presentar mayor afectación en el desarrollo que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH12.3. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en relación a los apoyos recibidos en Atención Temprana.

De igual forma se puede confirmar:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en relación a los apoyos recibidos en Atención Temprana.

Principalmente estas diferencias provienen de la utilización de la fisioterapia por parte de los Centros de Atención Temprana ante el colectivo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas frente a los alumnos con Trastornos del Espectro Autista que no suelen utilizar de forma intensiva logopedia y estimulación, y de forma menos frecuente fisioterapia.

H13. En el desarrollo del lenguaje se aprecian diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con otras patologías.

Para plasmar el desarrollo del lenguaje en los distintos grupos sujetos a estudio, se ha dividido en dos categorías: Expresión y comprensión. A su vez cada una de éstas comprenden una serie de ítems relacionados con distintos niveles de desarrollo del lenguaje.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Comenzando en primer lugar por el área expresiva podemos contemplar los siguientes ítems:

- ✓ B4P1-1: Utiliza lenguaje oral.
- ✓ B4P1-2: Utiliza lenguaje gestual.
- ✓ B4P1-3: Utiliza pictogramas.
- ✓ B4P1-4: otros.

SH13.1. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no han desarrollado el lenguaje oral como código de expresión.

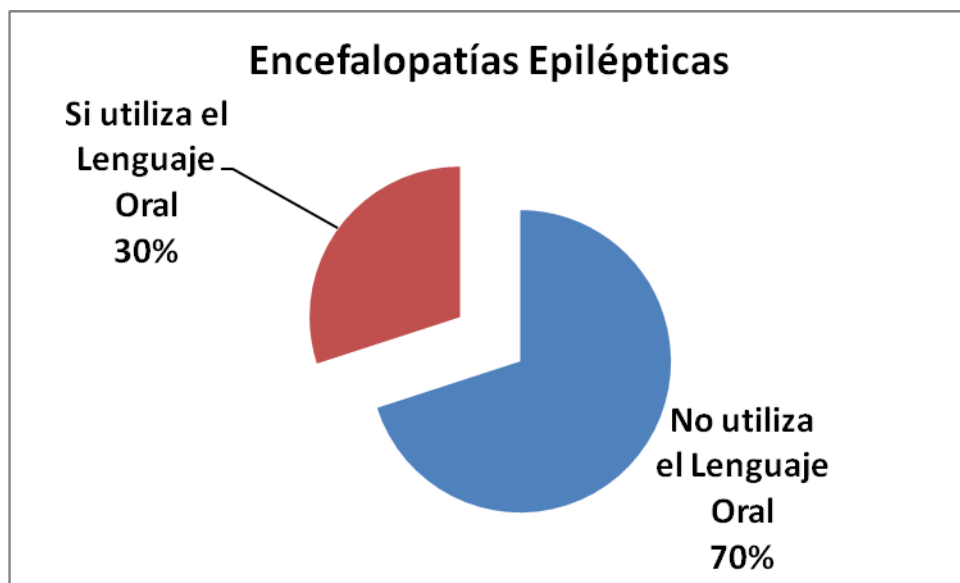
Analizando el primero de los ítems (B4P1-1), relacionado con la utilización del lenguaje oral en relación con los distintos grupos del estudio, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta un valor **$p < 0,0001$** , por lo que puede ser considerada como una relación significativa que aporta los siguientes datos:

CUADRO 120

Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos del estudio.

	No lo utiliza	Si lo utiliza
Grupo 1	70%	30%
Grupo2	13,70%	86,30%
Grupo 3	40,32%	59,68%

De esta, podemos extraer que existen más alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no utilizan el lenguaje oral como código de expresión **(70%)** frente a un **30%** que sí que lo ha desarrollado.

GRÁFICA 68**Desarrollo del Lenguaje Oral en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas**

Atendiendo a estos datos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no han desarrollado el lenguaje oral como código de expresión.

En los datos recogidos a través del cuestionario se muestra que la forma de expresión más utilizada son los gestos **(36,67%)** y pictogramas **(10%)** en aquellos alumnos que no utilizan el lenguaje oral.

SH13.2. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan niveles bajos de comprensión del lenguaje.

A continuación, seguimos por el lenguaje comprensivo relacionado con los grupos de alumnos sujetos a estudio, valiéndonos de los siguientes ítems:

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ B4P2-1: Comprende Gestos.
- ✓ B4P2-2: Comprende palabras sueltas.
- ✓ B4P2-3: Comprende órdenes sencillas
- ✓ B4P2-4: Comprende órdenes complejas.

El primer ítem (B4P2-1), comprende gestos se ha relacionado con cada uno de los grupos del estudio, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que presenta un valor **$p=0,5810$** , no presentando significatividad en la relación.

El segundo ítem (B4P2-2), comprensión de palabras sencillas se ha relacionado con los grupos propuestos, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que apunta un valor **$p=0,1411$** . De igual forma no existe relación.

En el tercer ítem (B4P2-3) relacionado con la comprensión de órdenes sencillas por parte del alumno se ha utilizado la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que nos proporciona un valor **$p=0,0002$** , mostrando una relación muy significativa entre las variables:

CUADRO 121

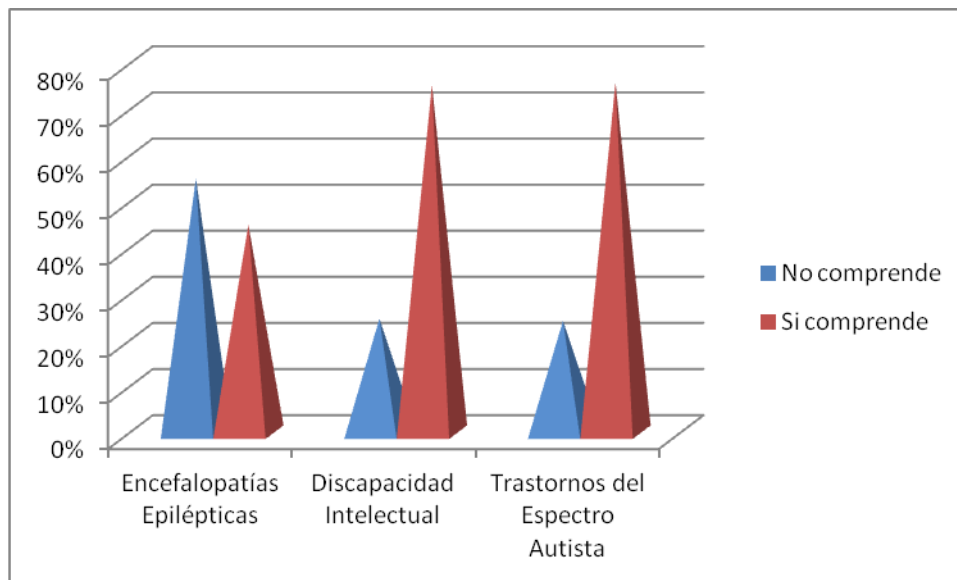
Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los grupos del estudio.

	No comprende	Si comprende
Grupo 1	55%	45%
Grupo 2	24,66%	75,34%
Grupo 3	24,19%	75,81%

En este caso se puede observar una mayor dificultad para comprender órdenes sencillas por parte de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (**55%**) frente a los grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual (**24,66%**) y aquellos con Trastornos del Espectro Autista (**24,19%**).

GRÁFICA 69

Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los grupos del estudio.



En referencia al cuarto ítem (B4P2-4) relacionado con la comprensión de órdenes complejas, se ha relacionado con los distintos grupos a través de la **prueba Chi - cuadrado** χ^2 que toma valor **$p < 0,0001$** , mostrando una alta significatividad.

CUADRO 122

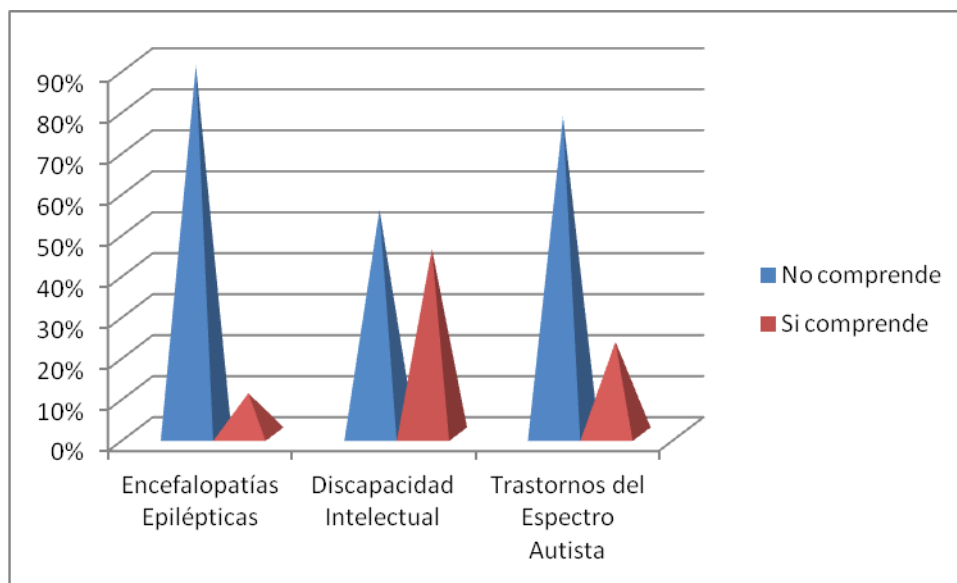
Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los grupos del estudio.

	No comprende	Si comprende
Grupo 1	90%	10%
Grupo 2	54,79%	45,21%
Grupo 3	77,42%	22,58%

Con estos datos observamos que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores problemas para comprender órdenes complejas (**90%**) frente a los otros grupos de alumnos con discapacidad (**54,79%-77,42%**).

GRÁFICA 70

Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los grupos del estudio.



Teniendo en cuenta todos los datos podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan niveles bajos de comprensión del lenguaje.*

Teniendo en cuenta las cuatro variables relacionadas con la comprensión del lenguaje, en las dos primeras, la comprensión de gestos y de palabras sueltas no existen diferencias significativas por lo que no se cuenta con ellas para la contrastación de la hipótesis, en cambio las otras dos variables, relacionadas con la comprensión de órdenes sencillas y complejas si existen elementos para ver diferencias entre los grupos, como posteriormente realizaremos.

SH13.3. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el desarrollo del lenguaje oral.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Recuperando el cuadro de relaciones anteriormente citado en el que se expone la relación entre el lenguaje oral en los distintos grupos del estudio (**prueba Chi - cuadrado χ^2 $p < 0,0001$**), recogeremos la relación existente entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual.

CUADRO 123

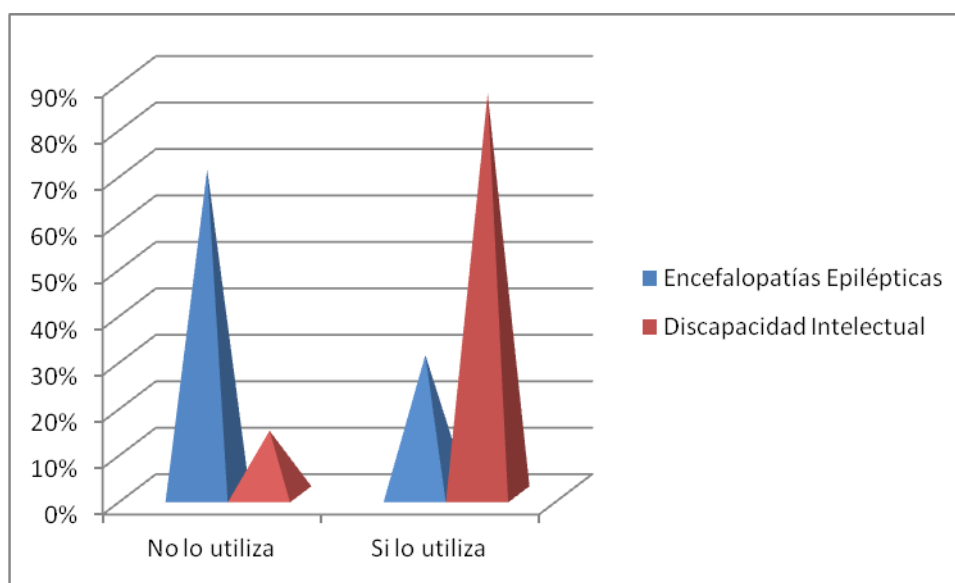
Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Discapacidad Intelectual

	No lo utiliza	Si lo utiliza
Grupo 1	70%	30%
Grupo2	13,70%	86,30%

Este cuadro de relación refleja que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores dificultades (**70% no lo utilizan**) para desarrollar el lenguaje oral como medio de expresión frente a los alumnos con Discapacidad Intelectual (**13,70% no lo utilizan**).

GRÁFICA 71

Relación entre el lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Discapacidad Intelectual



Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el desarrollo del lenguaje oral.*

Teniendo en cuenta estos datos el desarrollo del lenguaje oral en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan serias limitaciones. cabe decir que los trastornos del lenguaje más comunes en este tipo de encefalopatías son la disfasia evolutiva y la disartria que dificultan el desarrollo y el manejo del lenguaje oral.

SH13.4. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista en el desarrollo del lenguaje oral.

Continuaremos utilizando el cuadro de relaciones anteriormente citado en el que se expone la relación entre el lenguaje oral en los distintos grupos del estudio (prueba Chi -cuadrado χ^2 $p<0,0001$), plasmando la relación entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con trastornos del Espectro Autista.

CUADRO 124

Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Trastornos del Espectro Autista.

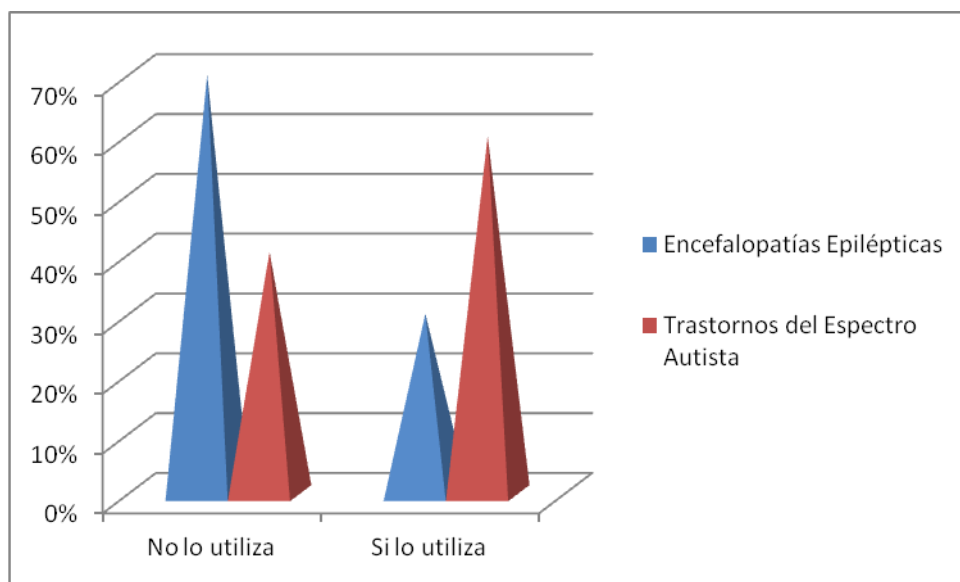
	No lo utiliza	Si lo utiliza
Grupo 1	70%	30%
Grupo 3	40,32%	59,68%

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este caso, se vuelve a plasmar las mayores dificultades para desarrollar el lenguaje oral por parte de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad (**70% no lo utilizan**) frente a los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (**40,32% no lo utilizan**).

GRÁFICA 72

Relación entre el Lenguaje oral como código de expresión y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Trastornos del Espectro Autista.



Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista en el desarrollo del lenguaje oral.*

Conociendo las características de los dos trastornos en relación al lenguaje. Destacamos que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan menos

lenguaje oral que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista. En el caso del primer grupo, los problemas del lenguaje se relacionan con la comprensión y la expresión frente al lenguaje de los alumnos con Autismo que presentando con más frecuencia lenguaje oral están limitados en la intención comunicativa, la comprensión y la expresión.

SH13.5. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el nivel de comprensión del lenguaje.

Para realizar la evaluación del nivel de comprensión vamos a tener en cuenta los siguientes cuatro ítems del cuestionario:

- ✓ B4P2-1: Comprende Gestos.
- ✓ B4P2-2: Comprende palabras sueltas.
- ✓ B4P2-3: Comprende órdenes sencillas
- ✓ B4P2-4: Comprende órdenes complejas.

Comenzando por el primer ítem (B4P2-1), comprende gestos lo hemos relacionado con cada uno de los grupos propuestos en la subhipótesis, a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que apunta un valor **$p=0,5810$** , por lo que la relación entre variables no es nada significativa, teniendo que no contar con esta relación en las conclusiones.

El segundo ítem (B4P2-2) sobre la comprensión de palabras sencillas se ha relacionado igualmente con los grupos propuestos, utilizando la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que apunta un valor **$p=0,1411$** , con lo que nuevamente no se puede considerar significativa y por lo tanto hay que desestimarla.

El tercer ítem (B4P2-3) evalúa la comprensión de órdenes sencillas por parte del alumno relacionándolos con los grupos en cuestión a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que nos proporciona un valor **$p=0,0002$** , mostrando en este caso gran significatividad en las relaciones que proporcionan los siguientes datos:

CUADRO 125

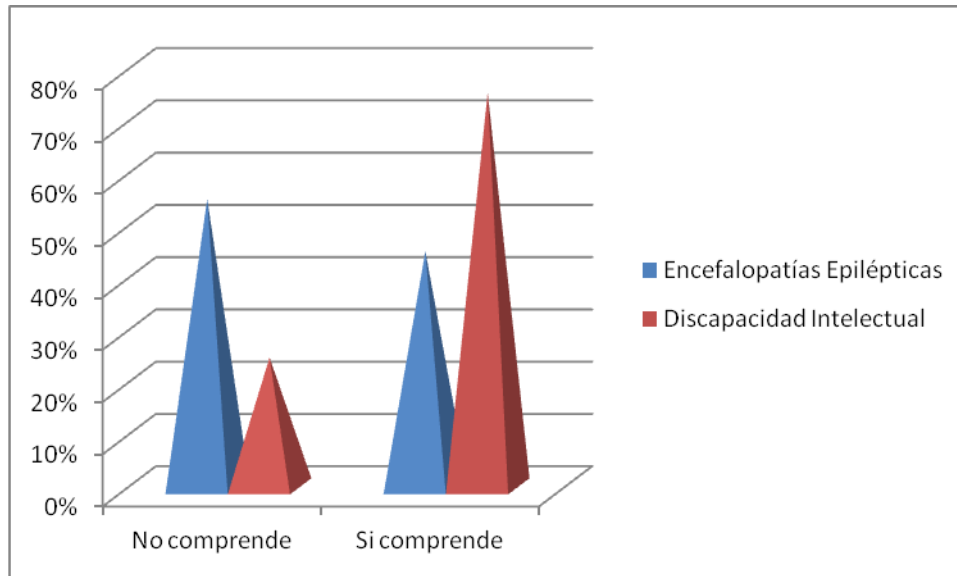
Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual.

	No comprende	Si comprende
Grupo 1	55%	45%
Grupo 2	24,66%	75,34%

Podemos observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas del estudio presentan un nivel de comprensión más bajo en relación con las órdenes sencillas **(55%)**, frente a los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra **(24,66%)**.

GRÁFICA 73

Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual.



En el último ítem (B4P2-4) relativo a la comprensión de órdenes complejas se ha relacionado con los dos grupos en cuestión, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que en este caso toma valor **$p < 0,0001$** , lo que implica una relación muy significativa entre las variables propuestas, dando lugar a los siguientes datos:

CUADRO 126

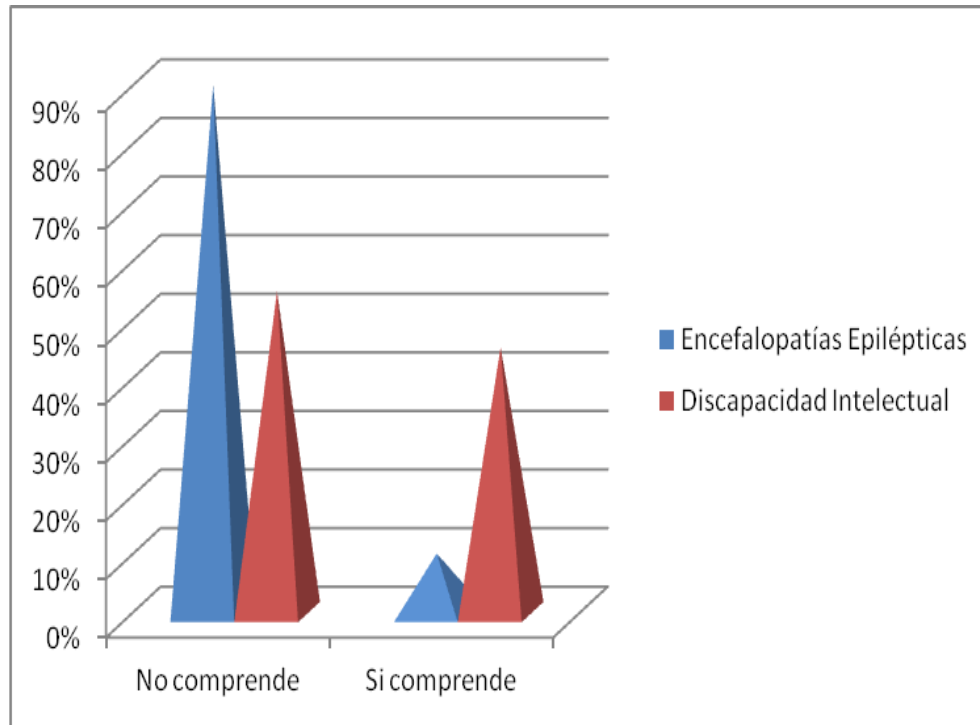
Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual.

	No comprende	Si comprende
Grupo 1	90%	10%
Grupo 2	54,79%	45,21%

En este cuadro se puede observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestran mayor dificultad para comprender órdenes complejas (**90%**) que los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra (**54,79%**).

GRÁFICA 74

Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual.



Por consiguiente se puede concluir :

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el nivel de comprensión del lenguaje, sólo si atendemos a la comprensión de órdenes sencillas y complejas.

SH13.6. Existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista en el nivel de comprensión del lenguaje.

De igual forma que hemos realizado anteriormente para entablar una relación entre las distintas variables propuestas en el enunciado, debemos diferenciar los cuatro ítems propuestos anteriormente que recogen información para el nivel de comprensión del lenguaje:

- ✓ B4P2-1: Comprende Gestos.
- ✓ B4P2-2: Comprende palabras sueltas.
- ✓ B4P2-3: Comprende órdenes sencillas
- ✓ B4P2-4: Comprende órdenes complejas.

En el primer ítem (B4P2-1), comprende gestos lo hemos relacionado con cada uno de los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y Trastornos del Espectro Autista, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que apunta un valor **$p=0,5810$** , lo que supone que la relación existente no es significativa.

El segundo ítem (B4P2-2) sobre la comprensión de palabras sencillas se ha relacionado con los mismos grupos, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que apunta un valor **$p=0,1411$** , que muestra igualmente al anterior que la relación entre las distintas variables no es significativa.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El tercer ítem (B4P2-3) evalúa la comprensión de órdenes sencillas por el alumno realizando una relación entre esta variable y los mismos grupos, utilizando la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que nos proporciona un valor **$p=0,0002$** , que supone un significatividad muy importante en la relación con los siguientes datos:

CUADRO 127

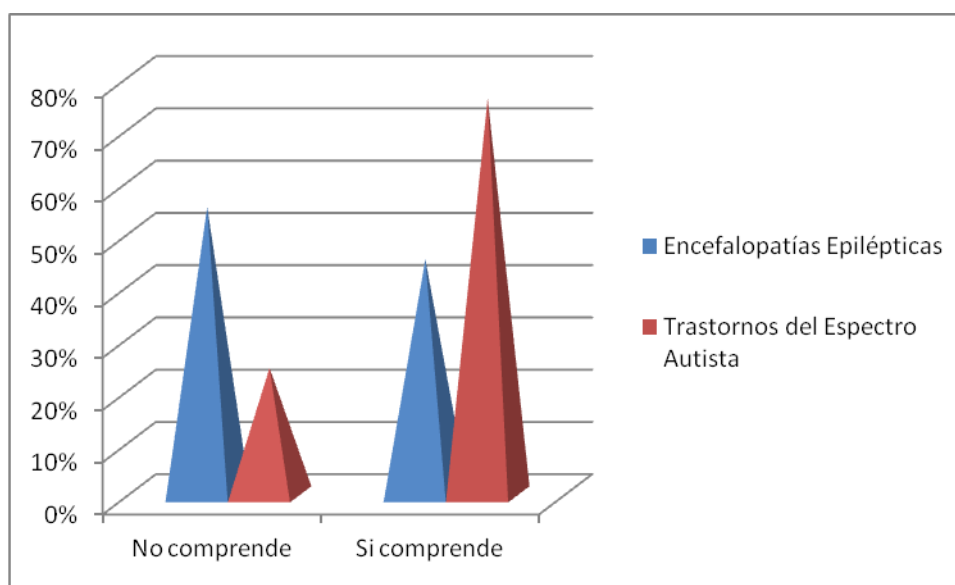
Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

	No comprende	Si comprende
Grupo 1	55%	45%
Grupo 3	24,19%	75,81%

En este cuadro se muestra que existe una mayor dificultad de comprensión en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas del estudio (**55%**) frente a las mismas en los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (**24,19%**).

GRÁFICA 75

Relación entre la comprensión de órdenes sencillas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista.



El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Terminando por el ítem B4P2-4 relativo a la comprensión de órdenes complejas se ha relacionado con los dos grupos del enunciado, a través de la **prueba Chi - cuadrado** χ^2 que toma valor **$p < 0,0001$** , mostrando un alta significatividad.

CUADRO 128

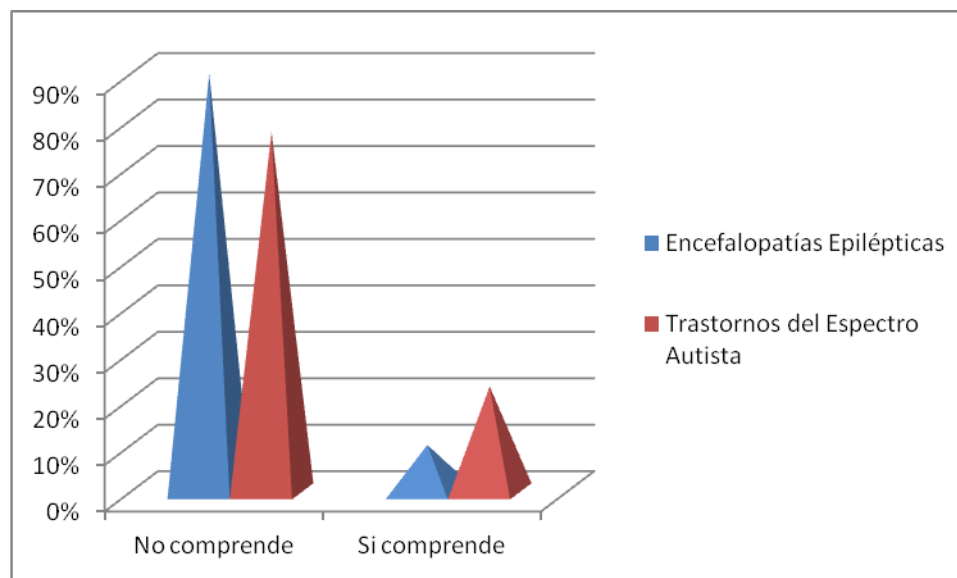
Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

	No comprende	Si comprende
Grupo 1	90%	10%
Grupo 3	77,42%	22,58%

Se plasma que existe una mayor limitación en la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (**90%**) frente a la muestra de alumnos con Trastornos del Espectro Autista (**77,42%**).

GRÁFICA 76

Relación entre la comprensión de órdenes complejas en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista.



Atendiendo a los datos anteriormente expuestos se puede concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Trastornos del Espectro Autista en el nivel de comprensión del lenguaje, sólo si atendemos a la comprensión de órdenes sencillas y complejas.

En este caso, ateniéndonos sólo a la comprensión de órdenes existe una menor diferencia entre los dos grupos que en el caso del manejo del lenguaje oral. Aún así, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores limitaciones en la comprensión que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

H14. El desarrollo del juego en niños con Encefalopatías Epilépticas presenta diferencias significativas con los alumnos de la población normalizada.

En este momento nos adentramos en el terreno del desarrollo del juego relacionando dos grupos dispares, por un lado, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y, en segundo lugar, aquellos alumnos de la muestra normalizada.

SH14.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan conductas de imitación.

En este caso se pretende realizar un descripción relacionada con el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra en relación a las conductas de imitación .

Estas conductas se recogen en el cuestionario a través de los siguientes ítems:

- ✓ B8P1-1: Imitaciones ya presentes en su repertorio.
- ✓ B8P1-2: Imita acciones motoras simples.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ✓ B8P1-3: Imita acciones motoras complejas.
- ✓ B8P1-4: Imita secuencias de juego simbólico.
- ✓ B8P1-5: Imita acciones sociales.

En primer lugar hacemos referencia al ítem B8P1-1 sobre las imitaciones ya presentes en su repertorio en relación con el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas. Se obtiene que el **31,67%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestra dificultades para realizar imitaciones de este tipo frente al **68,33%** de estos alumnos que si las realizan.

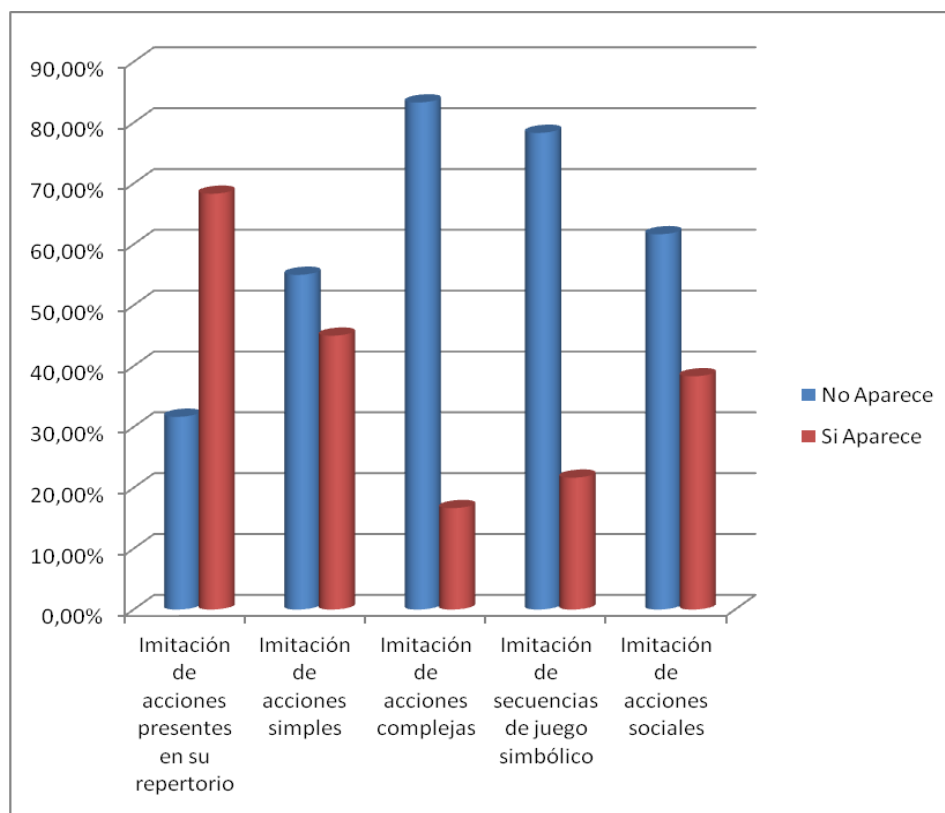
Teniendo en cuenta el segundo ítem (B8P1-2) que nos da información sobre la imitación de acciones motoras simples, se obtiene que el **55%** de los alumnos con encefalopatías epilépticas muestran limitaciones significativas para realizar imitaciones motoras simples, frente al **45%** que si las realizan.

El tercer ítem (B8P1-3) nos muestra información sobre la imitación de acciones motoras, donde el **83,33%** de estos alumnos presentan dificultades en la imitación de acciones motoras complejas, frente al **16,67%** que si las realiza.

El cuarto ítem B8P1-4 relacionado con la imitación secuencias de juego simbólico, se muestra que el **78,33%** de nuestra muestra de alumnos, con este tipo de cuadros epilépticos, presentan dificultades para imitar secuencias del juego simbólico, frente al **21,67%** que las realizan.

Por último el quinto ítem B8P1-5 sobre imitación de acciones sociales existe un **61,67%** de los alumnos con síndromes epilépticos pediátricos que presentan dificultades para realizar imitaciones de acciones sociales, frente al **38,33%** que las realizan.

GRÁFICA 77

Imitación en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas

Con todos estos datos se puede concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan conductas de imitación, principalmente en conductas relacionadas con imitación de acciones presentes en su repertorio, con imitación de acciones motoras simples, con imitación de acciones motoras complejas, con imitación de secuencias de juego simbólico y con imitación de acciones sociales.*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Podemos observar que a medida que se va aumentando la complejidad del tipo de imitación mayor dificultad muestran los alumnos con Encefalopatías Epilépticas para realizarla.

Estos alumnos no presentan dificultades significativas e para la imitación de acciones presentes en su repertorio, pero en el resto de conductas de imitación plantean dificultades importantes.

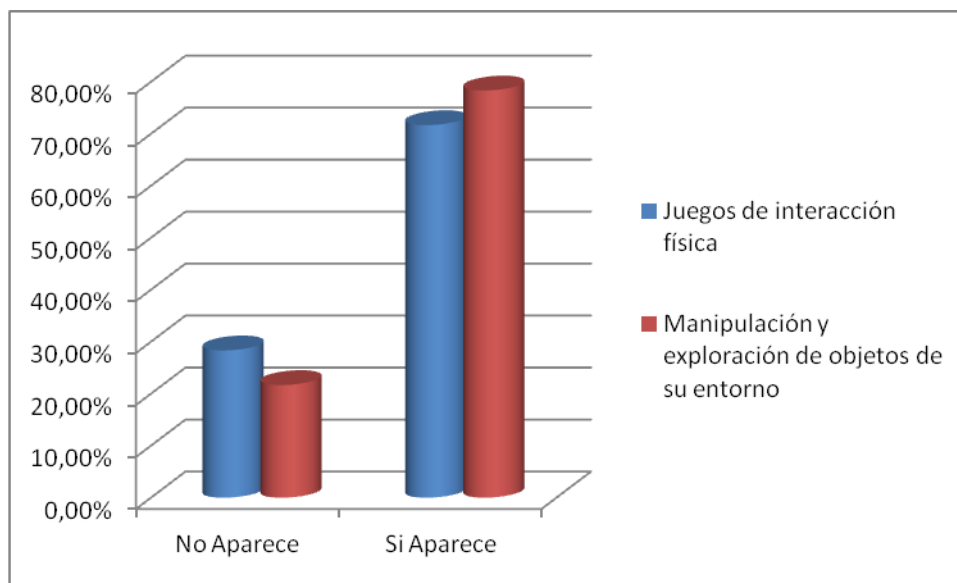
SH14.2. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que desarrollan juego manipulativo .

Para la evaluación de esta conducta en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, debemos tener en cuenta los dos ítems siguientes, propuestos en el cuestionario:

- ✓ B8P2-1: Realiza juegos de interacción física con el adulto.
- ✓ B8P2-2: Manipula y explora objetos de su entorno cercano.

En el primero (B8P2-1) se expone si realiza juegos de interacción física con el adulto, obteniendo que el **28,33%** de los casos presenta dificultades para realizarlos frente al **71,67%** que no muestra ningún tipo de limitación.

En el segundo ítem (B8P2-2) sobre la manipulación y exploración de objetos de su entorno cercano, se muestra que el **21,67%** de los alumnos de la muestra con Encefalopatías Epilépticas presentan dificultades en el desarrollo de esta conducta frente al **78,33%** que si las realizan.

GRÁFICA 78**Juego manipulativo en alumnos con Encefalopatías Epilépticas.**

Podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que desarrollan juego manipulativo, teniendo en cuenta los juegos de interacción física y la manipulación y exploración de juegos del entorno próximo.*

En este punto queda claro que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas no muestran limitaciones significativas en la exploración y manipulación de objetos por un lado y en la realización de juegos de interacción física por el otro.

Es importante explicar que aunque el tipo de juego realizado se denomine juego manipulativo y motor es importante tener en cuenta que lo que se ha evaluado en este apartado es la capacidad que presenta el alumno para manipular y explorar, y en ningún caso se ha propuesto evaluar dentro de la variables el movimiento o

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

desplazamiento, debido a que es conocido sus grandes dificultades en la mayoría de los casos para realizarlo.

De esta forma los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan limitaciones tanto para manipular como para explorar no siendo estas tan significativas como en otras características del juego.

SH14.3. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego funcional.

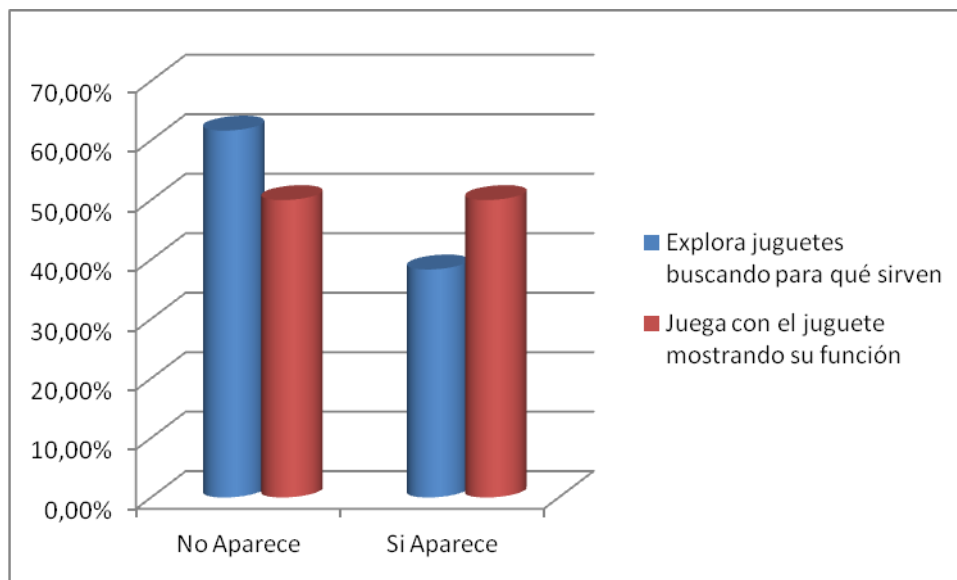
En el cuestionario el Juego funcional se ha recogido utilizando los siguientes ítems:

- ✓ B8P3-1: Explora juguetes u otros objetos buscando para qué sirven.
- ✓ B8P3-2: Juega con el juguete mostrando su función.

En el primero (B8P3-1) relacionado con la exploración de juguetes buscando su función , obtenemos que el **61,67%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra presentan dificultades para la búsqueda de función en cada juguete utilizando la exploración. Por otro lado, el **38,33%** de los mismos lo hacen sin dificultad.

El segundo ítem (B8P3-2) está relacionado con mostrar la función de cada objeto en el juego, presentando que el **50%** de los casos no lo realizan frente al otro **50%** que no muestra dificultades.

GRÁFICA 79

El juego Funcional en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas

De esta forma concluimos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego funcional que se plasma en acciones como la exploración de juguetes u otros objetos buscando su funcionalidad y en los juegos en los que se muestra la función del juguete.

En las dos variables evaluadas, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra presentan dificultades significativas para desarrollarlo. Esto se puede observar en la gran limitación para buscar la función del juguete a través de la exploración del mismo. En cambio, presenta menos dificultades para reproducir una función con un juguete que ya conoce. En este caso la estimulación de la exploración y de la manipulación a través de juguetes con diferentes posibilidades como texturas sonidos, luces u otro tipo de presentaciones es fundamental para el desarrollo de este tipo de conductas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

De igual forma, es importante crear modelos para que el alumno pueda conocer a través de la experiencia las posibilidades de un objeto y en este caso es fundamental la figura del educador.

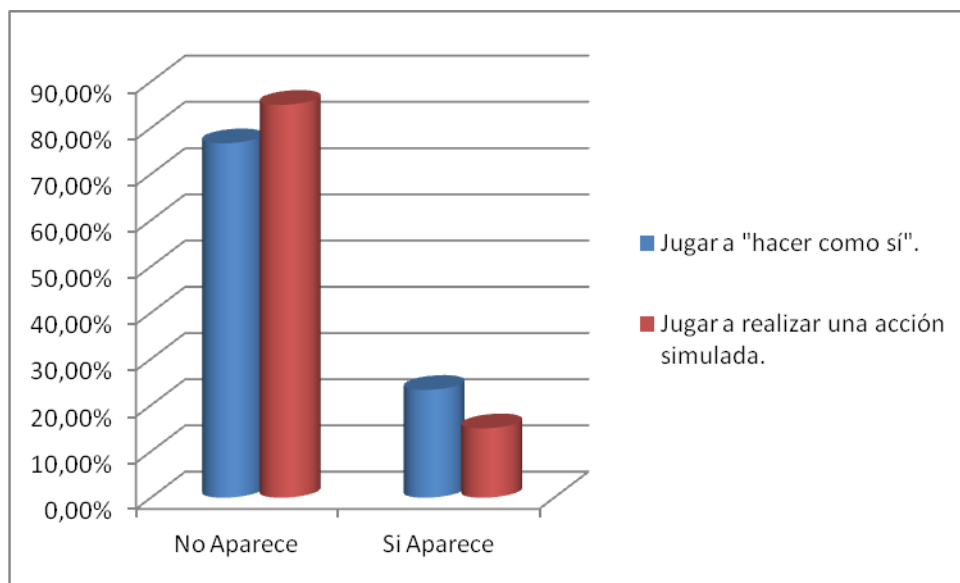
H14.4. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego simbólico.

Para conocer cómo se desarrolla el juego simbólico en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, nos hemos basado en dos ítems relacionados con este tipo de juego:

- ✓ B8P4-1: Jugar a "hacer como sí".
- ✓ B8P4-2: Jugar a realizar una acción simulada.

En el primero de los ítems (B8P4-1) relativo a jugar a "hacer como sí", podemos observar que el **76,67%** de los alumnos con este tipo de cuadros epilépticos muestran serias dificultades para poder realizarlo frente al **23,33%** que si lo manejan.

Por último, el segundo ítem (B8P4-2) sobre la realización de acciones simuladas, se muestra que un **85%** de los alumnos no lo hacen frente al **15%** que si que tiene adquirida esta competencia.

GRÁFICA 80**El Juego Simbólico en alumnos con Encefalopatías Epilépticas**

Siguiendo estos datos podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si* existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego simbólico, en los juegos relacionados con las conductas de "hacer como si" y las representaciones de acciones simuladas.

El acceso al juego simbólico por parte de estos alumnos es muy complicado dado que en muchos casos manejan una abstracción mucho más baja que el símbolo. Para potenciar este tipo de juego es fundamental estimular los diferentes niveles de abstracción, partiendo del nivel de comprensión del alumno e ir posibilitando el acceso desde el nivel de desarrollo real al nivel de desarrollo potencial que el nivel que puede llegar a entender con los apoyos adecuados.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Por otro lado, es muy importante establecer modelos a través de la propia experiencia o realizando secuencias con imágenes sobre la actividad simbólica en cuestión.

SH14.5. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego de reglas.

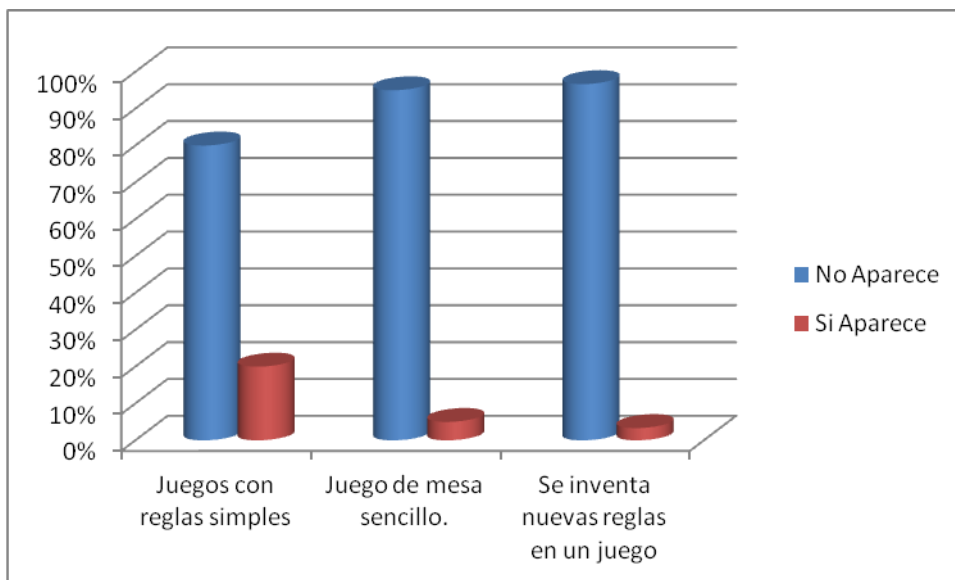
Para este tipo de juego se han propuesto los siguientes tres ítems:

- ✓ B8P5-1: participar en juegos de reglas simples.
- ✓ B8P5-2: jugar a un juego de mesa sencillo.
- ✓ B8P5-3: inventar nuevas reglas en un juego.

Sobre los juegos de reglas simples identificadas en el ítem B8P5-1, podemos decir que el **80%** de la muestra plantea dificultades para realizar juegos de este tipo, frente al **20%** que no presenta problemas para desarrollarlos.

En el segundo de los ítems B8P5-2 relativo a jugar a un juego de mesa sencillo, en el **95%** de los casos de la muestra se observa una ausencia de competencia para realizarlo frente al **5%** de alumnos que si que juegan.

En último lugar (B8P5-3) , se evalúa la capacidad para inventarse nuevas reglas en un juego, de forma que el **96,67%** de los casos de la muestra no lo realizan, frente al **3,33%** que si lo hace.

GRÁFICA 81**El Juego de reglas en alumnos con Encefalopatías Epilépticas**

Utilizando todos estos datos, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *sí* existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que no desarrollan juego de reglas, principalmente juegos de reglas simples, juegos de mesa e invención de reglas dentro de un juego.

Como se puede observar, son muy significativas las dificultades que plantean los alumnos con Encefalopatías Epilépticas para desarrollar el juego de reglas. Dado el elevado desarrollo del juego que implica conocer y manejar reglas, sólo desarrollaran este tipo de juegos aquellos alumnos con menor afectación cognitiva dentro del grupo.

SH14.6. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En esta subhipótesis se plantea la relación existente entre las conductas de imitación en los alumnos con síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas con aquellos alumnos de la muestra normalizada. Para ello se han propuesto en el cuestionario cinco ítems que responden a distintos tipos de conductas imitativas. Concretamente los siguientes ítems:

- ✓ B8P1-1: Imitaciones ya presentes en su repertorio.
- ✓ B8P1-2: Imita acciones motoras simples.
- ✓ B8P1-3: Imita acciones motoras complejas.
- ✓ B8P1-4: Imita secuencias de juego simbólico.
- ✓ B8P1-5: Imita acciones sociales.

Empezando por el primer ítem (B8P1-1) relacionado con la imitación de acciones de su repertorio, cabe decir que la relación entre dicha conducta y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos de la población normalizada, llevada a cabo desde la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta un valor **$p < 0,0006$** , por lo que demuestra una relación significativa entre ambas variables, que queda reflejada en el siguiente cuadro:

CUADRO 129

Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	31,67%	68,33%
Grupo 4	4,62%	95,38%

En el presente cuadro se observa que la conducta de imitar el repertorio presente en el alumno aparece consecuentemente más limitada en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas debido a sus condiciones de discapacidad y de desarrollo. En la población normalizada, sólo el **4,62%** de los alumnos no realizan

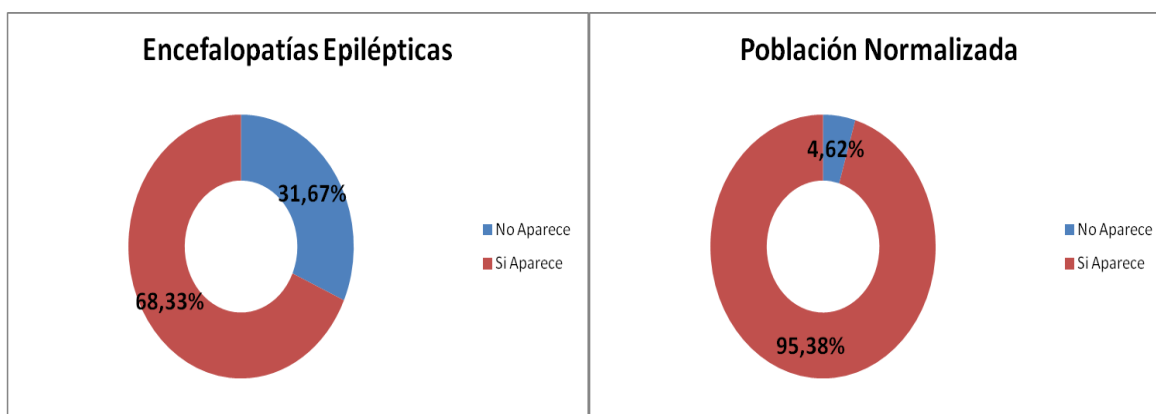
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

esta conducta. Estos alumnos son aquellos que por edad todavía no han adquirido estas conductas de imitación.

Centrándonos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, cabe decir que el **68,33%** de los integrantes de este grupo presentan este tipo de conducta imitativa, lo que conduce a concluir que **en relación a la imitación de conductas ya presentes en el repertorio, la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas no presentan dificultades para desarrollarla**, ya que la mayoría de este colectivo las presenta.

GRÁFICAS 82 y 83

Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



Continuando por el segundo ítem (B8P1-2) relacionado con la imitación de conductas motoras simples, cabe destacar que en la relación entre esta variable y los mismos grupos anteriormente descritos, desde la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta un valor **$p < 0,0006$** , y de igual forma que el anterior, la relación muestra significatividad mostrada de la siguiente forma:

CUADRO 130

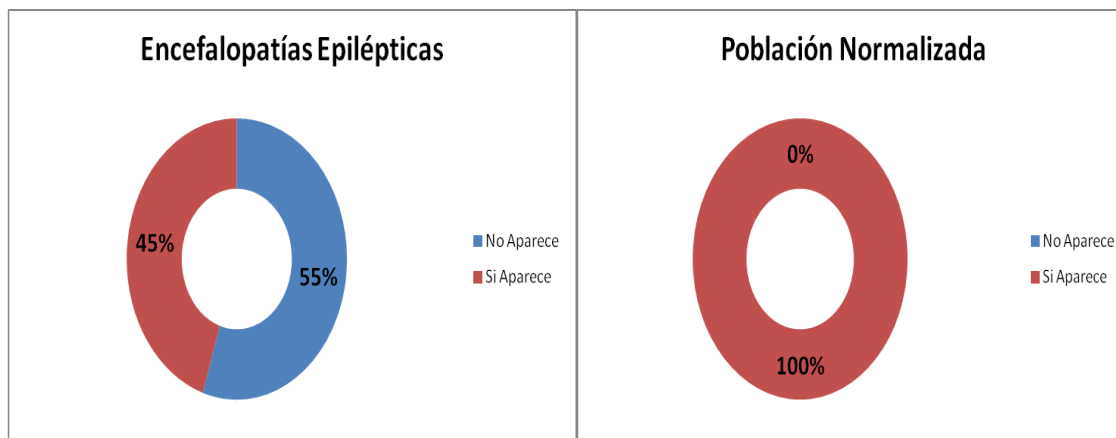
Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	<i>No Aparece</i>	<i>Sí Aparece</i>
<i>Grupo 1</i>	55%	45%
<i>Grupo 4</i>	0%	100%

Según estos datos la mayoría de alumnos con Encefalopatías Epilépticas (55%) presentan dificultades para desarrollar conductas imitativas motoras simples. Debido a la aparición de un retraso psicomotor provocado por la Encefalopatía en la mayoría de los cuadros epilépticos en edad pediátrica, como ya se ha venido explicando a lo largo del presente trabajo, estos alumnos presentan dificultades para desarrollar este tipo de imitaciones en relación a la población normalizada, en la que se observa que el 100% de la muestra, las presenta.

GRÁFICAS 84 y 85

Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



Por lo que respecta, a la conducta de imitación de acciones motoras complejas (B8P1-3) en relación con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos de la muestra normalizada, la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 apunta un valor **$p < 0,0006$** , lo que implica que existe una relación significativa entre estas variables planteadas.

CUADRO 131

Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

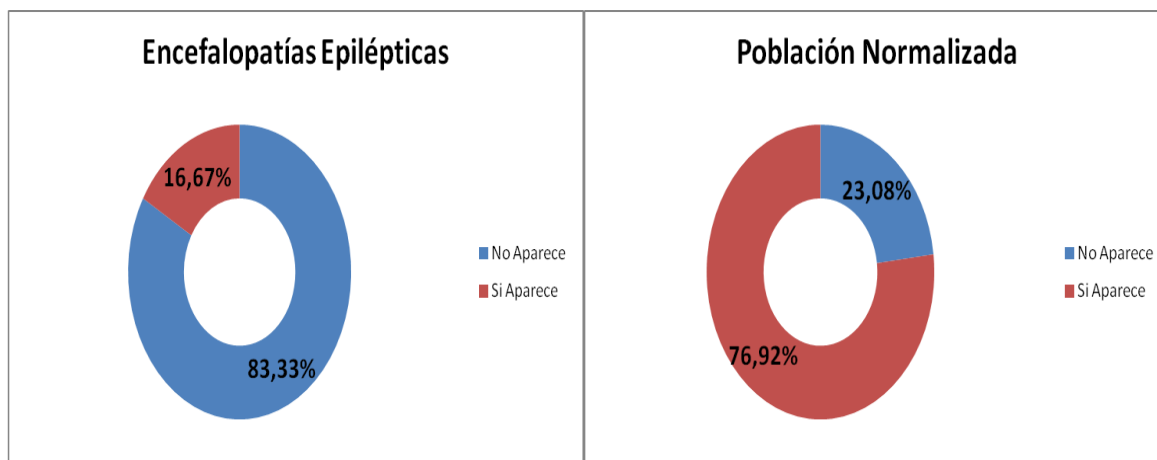
	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	83,33%	16,67%
Grupo 4	23,08%	76,92%

En este apartado se **muestra una limitación significativa para desarrollar conductas de imitación motoras complejas por parte de aquellos alumnos con Encefalopatías Epilépticas, que se muestra en que el 83,33% de la misma no las desarrolla.**

De igual forma que en la anterior conducta analizada, la afectación producida en el desarrollo motor de estos alumnos limita la consecución de estas conductas.

GRAFICAS 86 y 87

Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



Atendiendo a la imitación de secuencias de juego simbólico (B8P1-4) y en relación con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y de la población normalizada, la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 continua apuntando un valor **$p < 0,0006$** , lo que supone, como anteriormente una relación significativa plasmada en los siguientes términos.

CUADRO 132

Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

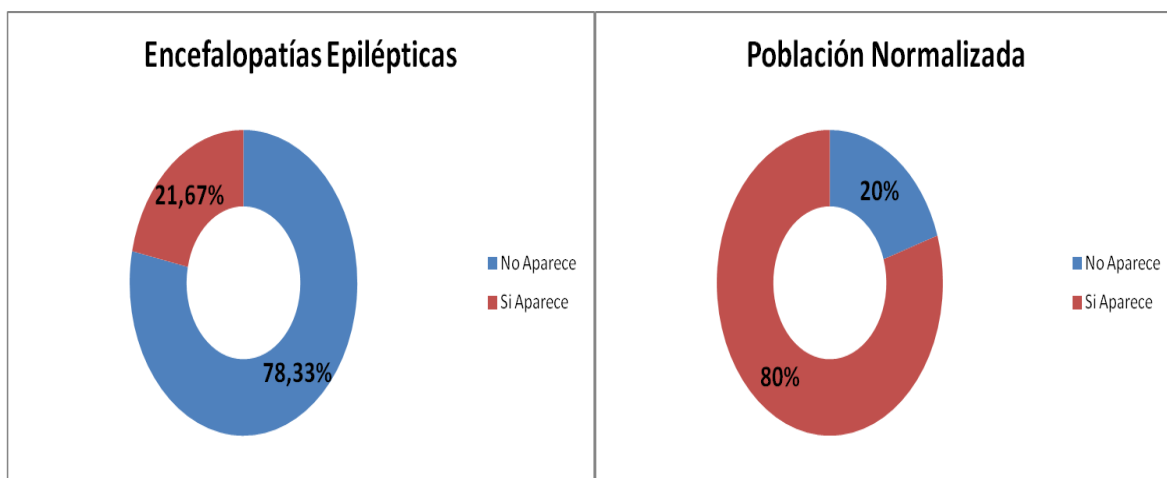
	<i>No Aparece</i>	<i>Si Aparece</i>
<i>Grupo 1</i>	78,33%	21,67%
<i>Grupo 4</i>	20%	80%

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Según los datos enmarcados en este cuadro, se observa una limitación importante para desarrollar imitación de secuencias de juego simbólico en la mayoría de alumnos con Encefalopatías Epilépticas de edad dependiente (**78,33%**), frente a los alumnos de la población normalizada en la que sólo el **20%** de los mismos no las han desarrollado todavía debido a su edad.

GRAFICAS 88 y 89

Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



Con respecto al ítem de imitación de acciones sociales en otras personas (B8P1-5) y en relación con los dos grupos anteriormente expuestos, la **prueba Chi - cuadrado** χ^2 nos da un valor **$p < 0,0006$** , existiendo una relación significativa entre las variables planteadas, que se muestra en el siguiente cuadro:

CUADRO 133

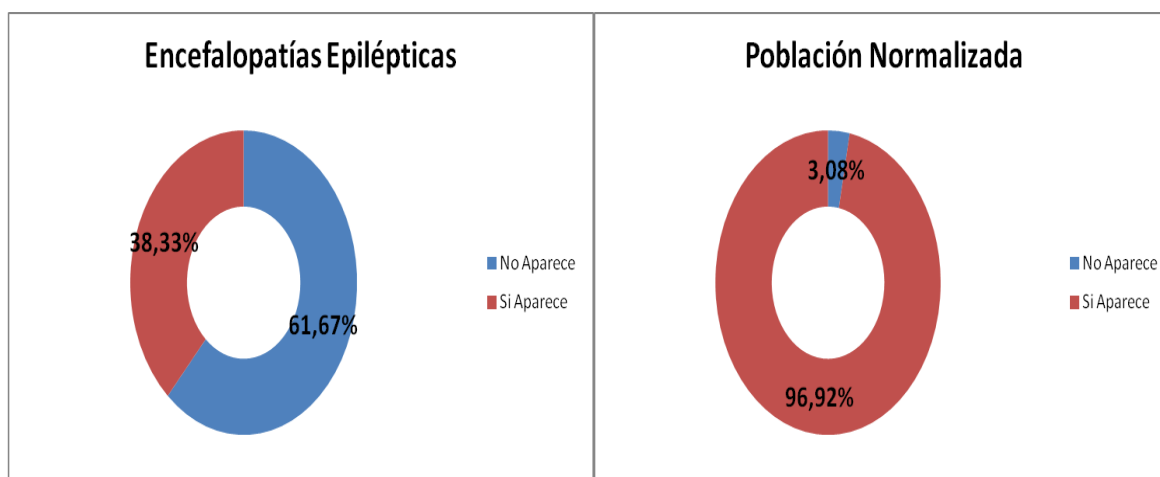
Relación entre la imitación de acciones sociales en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	<i>No Aparece</i>	<i>Sí Aparece</i>
Grupo 1	61,67%	38,33%
Grupo 4	3,08%	96,92%

Existe por lo tanto, limitaciones en la mayoría de alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra **(61,67%)** para la imitación de acciones sociales que ve en otras personas, tales como saludos, onomatopeyas o frases sencillas, frente a una gran mayoría de alumnos de la población normalizada **(96,92%)** que no encuentran dificultades en realizarlas.

GRÁFICAS 90 y 91

Relación entre la imitación de acciones sociales en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



Una vez analizados todos los ítems que contienen la conducta de imitación podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y la población normalizada de la muestra en las distintas conductas de imitación, tales como la imitación de acciones ya presentes en su repertorio, la imitación de acciones motoras simples y complejas, la imitación de secuencias de juego simbólico y de acciones sociales, mostrándose todas ellas limitadas en los alumnos pertenecientes al Grupo 1.*

SH14.7. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

En esta subhipótesis se manifiesta la relación existente entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos de la población normalizada en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

En el cuestionario planteado, se han propuesto dos ítems:

- ✓ B8P2-1: Realiza juegos de interacción física con el adulto.
- ✓ B8P2-2: Manipula y explora objetos de su entorno cercano.

Comenzando por el primer ítem (B8P2-1) se muestra una relación entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos de la población normalizada en referencia a la realización de juegos de interacción física con el adulto, en la que la **prueba Chi -cuadrado χ^2** nos da un valor **$p=0,1514$** , no siendo significativa la relación por ser superior el valor de **p a 0,05**.

CUADRO 134

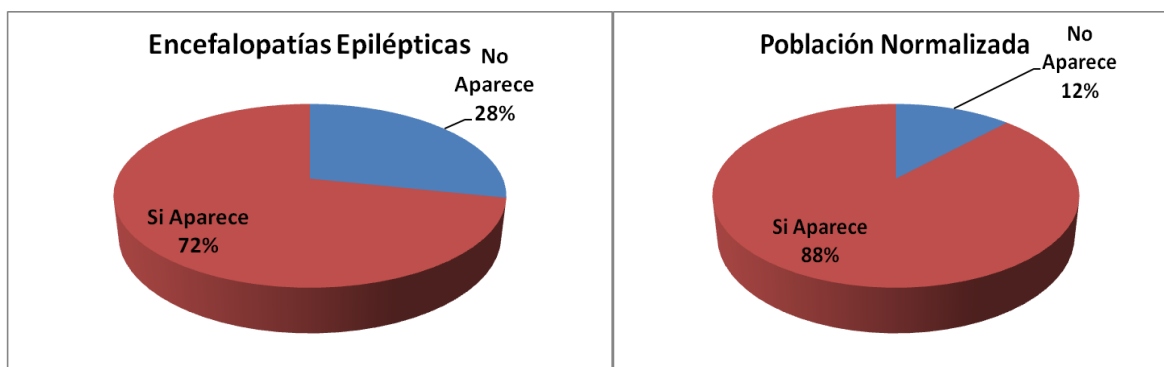
Relación entre la realización de juegos de interacción física en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	28,33%	71,67%
Grupo 4	12,31%	87,69%

Atendiendo a estos datos, podemos decir que no existe limitación importante en la realización de juegos de interacción física tales como el cucú-tras u otros similares, en aquellos alumnos con Encefalopatías Epilépticas, observándose que el **71,67%** de la muestra realiza este tipo de actividades sin problema de igual forma que la población normalizada que las realiza en un **87,69%** de los casos. En ambos grupos se puede observar que la amplia mayoría realizan este tipo de actividad lúdica.

GRÁFICAS 92 y 93

Relación entre la realización de juegos de interacción física en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



En el ítem B8P2-2 referente a la manipulación y exploración de objetos de su entorno cercano se puede observar una relación entre esta variable en cada uno

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de los dos grupos expuestos anteriormente, en la que la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 nos da un valor **$p < 0,0006$** , existiendo una relación significativa entre las variables planteadas expresada en los siguientes términos.

CUADRO 135

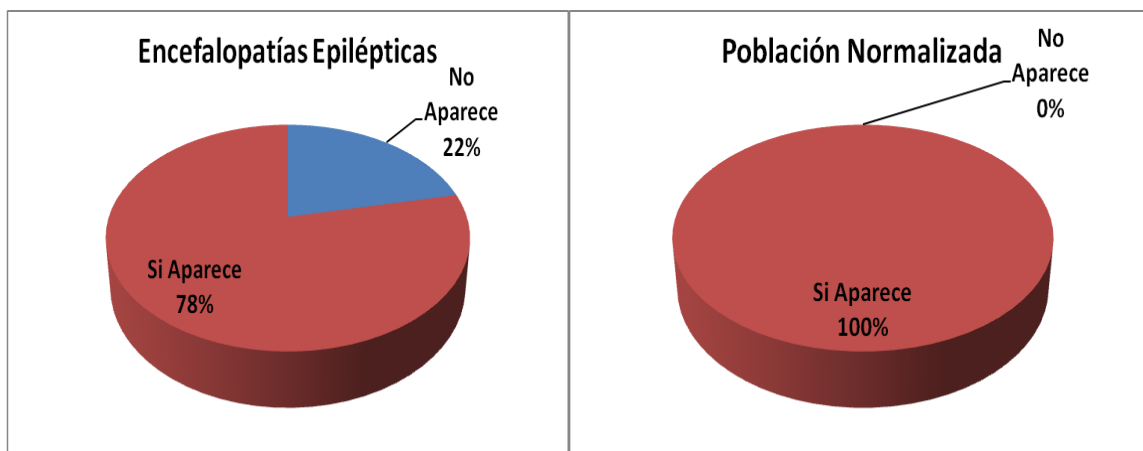
Relación entre la manipulación y exploración de objetos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	No Aparece	Sí Aparece
Grupo 1	21,67%	78,33%
Grupo 4	0%	100%

Teniendo en cuenta estos datos, se puede observar que no existe limitaciones significativas por parte de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra en la manipulación y exploración de elementos del entorno, debido a que el **78,33%** de la muestra realiza este tipo de acción sin problemas. En este aspecto, es importante tener en cuenta que el **21,67%** que no realizar este tipo de actividades responden a un alumnado con serias limitaciones en el desplazamiento desde el punto de vista del desarrollo motor y en el interés por el entorno.

GRÁFICAS 94 y 95

Relación entre la manipulación y exploración de objetos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



En el juego manipulativo de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con aquellos alumnos de la muestra normalizada, podemos concluir:

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que **no existen diferencias significativas** entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y la población normalizada de la muestra en el juego manipulativo, teniendo en cuenta los juegos de interacción física y la manipulación y exploración de objetos.

SH14.8. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego funcional.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El juego funcional posee una gran importancia para el aprendizaje ya que permite la búsqueda de las funciones que cada objeto posee. En esta subhipótesis planteamos la relación existente entre esta variable y los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos de la muestra normalizada.

El juego funcional se expresa en el cuestionario en los siguientes ítems:

- ✓ B8P3-1: Explora juguetes u otros objetos buscando para qué sirven.
- ✓ B8P3-2: Juega con el juguete buscando su función.

Comenzando por el ítem B8P3-1 relativo a la búsqueda de la función de objetos y juguetes lo vamos a relacionar con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con la muestra normalizada.

Para conocer si esta relación es significativa y en definitiva si es posible comparar esta variable en estos grupos, hemos aplicado la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 dándonos un valor **$p < 0,0006$** , por lo que es significativa dicha relación en los siguientes términos:

CUADRO 136

Relación entre la búsqueda de la función de cada objeto en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	58,33%	41,67%
Grupo 4	12,31%	87,69%

Los datos anteriores muestran que el **58,33%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra poseen dificultades para buscar la funcionalidad de los objetos en comparación con un **12, 31%** de la muestra normalizada que no accede a esta actividad por edad.

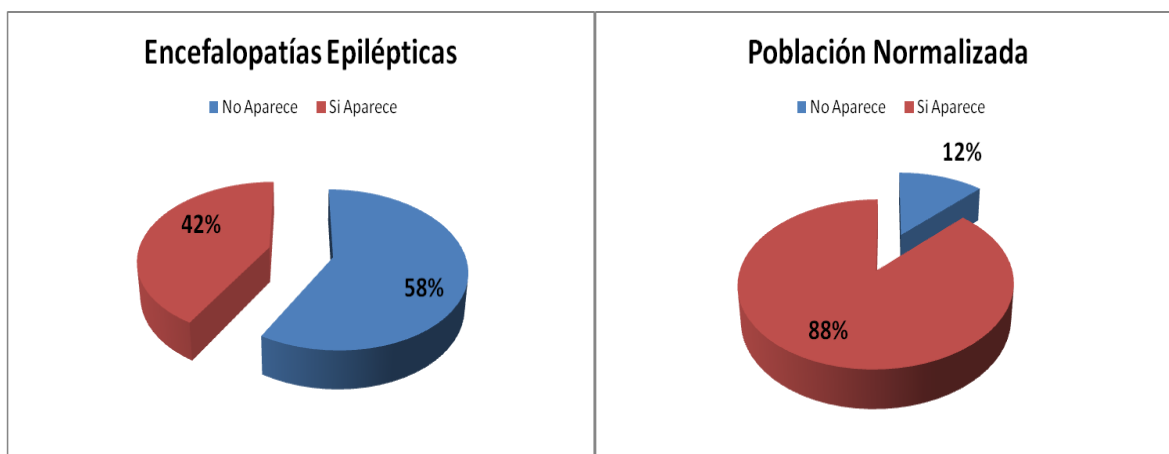
Teniendo en cuenta estos datos, se puede afirmar que los alumnos con encefalopatías Epilépticas presentan mayores dificultades que los alumnos en situación normalizada pero existiendo un **41,67%** de los alumnos del primer grupo

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

que realizan la actividad, no se puede afirmar que existe una limitación importante en esta actividad de juego funcional en esta muestra.

GRÁFICAS 96 y 97

Relación entre la búsqueda de la función de cada objeto en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



En el ítem B8P3-2 referente a jugar con el juguete mostrando su función en relación con los dos grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y pertenecientes a la muestra normalizada, hemos aplicado la **prueba Chi - cuadrado** χ^2 dando un valor **$p < 0,0006$** , lo que implica que esta relación si es significativa dando lugar a los siguientes datos:

CUADRO 137

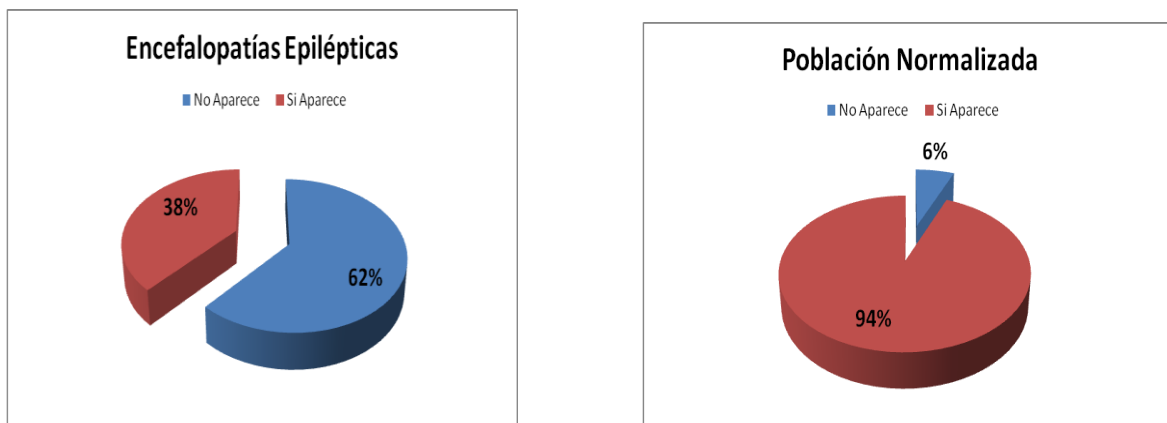
Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	<i>No Aparece</i>	<i>Si Aparece</i>
Grupo 1	61,67%	38,33%
Grupo 4	6,15%	93,85%

En este caso, se muestra mayor dificultad por parte de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas para desarrollar la capacidad de desarrollo del juego funcional que reside en jugar con un juguete según su objeto o función, presentando limitaciones para ello el **61,67%** de estos alumnos frente a un **6,15%** de la muestra normalizada para realizarlo por aquellos alumnos que por edad todavía no dominan este desarrollo del juego.

GRÁFICAS 98 y 99

Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada



Teniendo en cuenta el juego funcional en estas dos poblaciones, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y la población normalizada de la muestra en el juego funcional, concretamente en el desarrollo del propio juego que se observa cuando el alumno juega con el objeto o juguete según su función, no siendo muy significativa en la búsqueda

SH14.9. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego simbólico.

La importancia del juego simbólico en el desarrollo del niño es indudable. Son numerosos los trastornos que se producen en la infancia donde este desarrollo del juego se muestra claramente limitado. En este caso se pretende relacionar el desarrollo de este juego en los grupos de alumnos con encefalopatías epilépticas y de la muestra normalizada, atendiendo a los siguientes ítems:

- ✓ B8P4-1: Jugar a "hacer como sí"
- ✓ B8P4-2: Jugar a realizar una acción simulada.

Es en el primer ítem (B8P4-1) de jugar a "hacer como sí" donde se observa esa primera capacidad para simular una acción que está realizando otra persona o personaje. En esta subhipótesis se ha relacionado esta variable con los dos grupos anteriormente mencionados, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 dando un valor **$p < 0,0006$** , lo que implica que la relación es significativa en los siguientes términos.

CUADRO 138

Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	76,67%	23,33%
Grupo 4	38,46%	61,54%

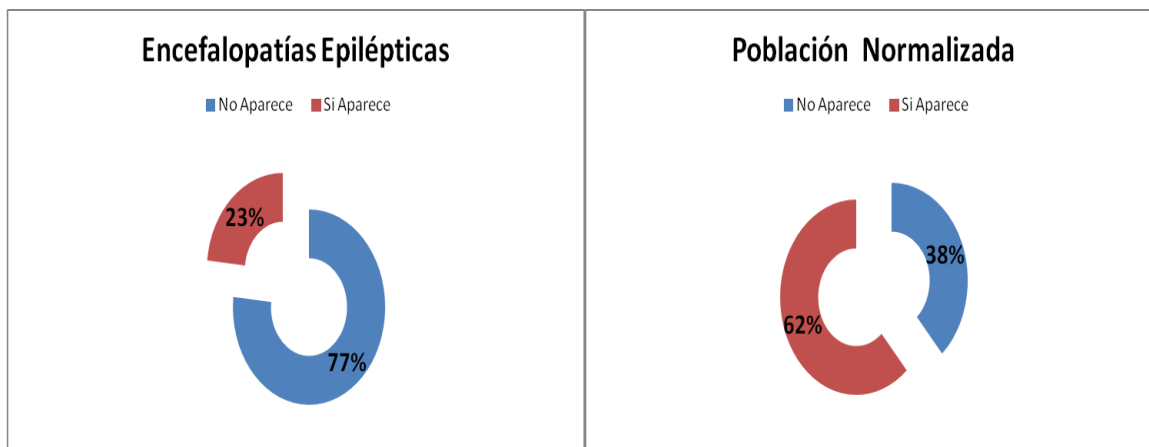
En este apartado se puede observar las limitaciones existentes en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra para desarrollar uno de aspectos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

fundamentales en el juego simbólico, que es jugar a "hacer como sí" fuera otra persona, en la que sólo el **23,33%** de la muestra realiza este tipo de juego, en comparación con la población normalizada (**61,54%**).

GRAFICAS 100 y 101

Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



El segundo de los ítems referente al juego simbólico (B8P4-2) es jugar a realizar una acción simulada con otros compañeros. Esta variable se ha relacionado con los grupos anteriormente expuestos, utilizando la **prueba Chi -cuadrado χ^2** dando un valor **$p < 0,0006$** lo que implica que la relación entre dichas variables es significativa.

CUADRO 139

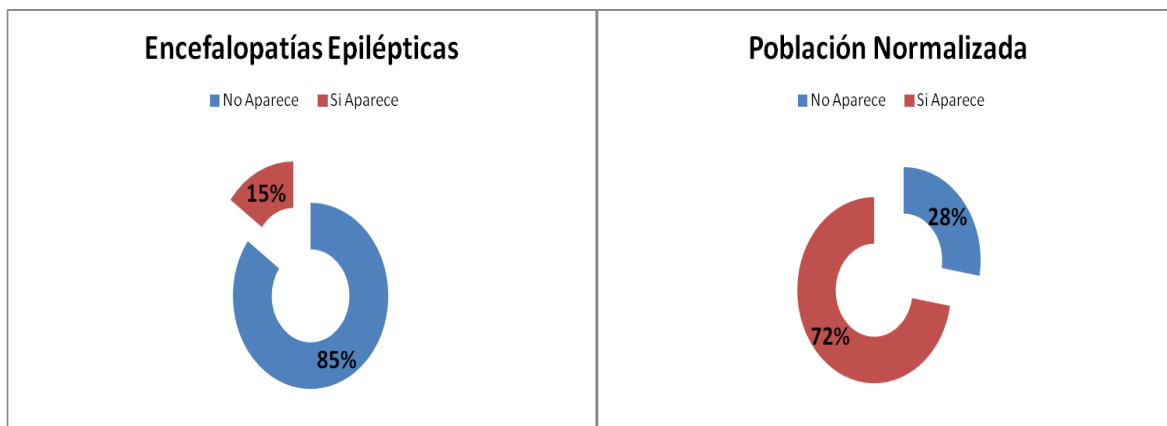
Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	<i>No Aparece</i>	<i>Si Aparece</i>
Grupo 1	85%	15%
Grupo 4	27,69%	72,31%

Analizando la anterior relación, podemos observar que si anteriormente se mostraban importantes limitaciones para desarrollar el primer ítem relacionado con el desarrollo del juego simbólico, en este caso esta distancia aumenta mostrando mayores dificultades para desarrollar un juego donde se contemplen acciones simuladas con otros compañeros. El **85%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas no pueden acceder a este tipo de actividades propias del juego simbólico, frente a un **27,69%** de alumnos de la muestra normalizada que no acceden al mismo por cuestión de edad.

GRÁFICAS 102 y 103

Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



Atendiendo a todos estos datos referentes al juego simbólico entre estos dos grupos:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y la población normalizada de la muestra en el juego simbólico, concretamente en el desarrollo del jugar a "hacer como sí" y en el jugar a representar una acción simulada con otros compañeros.*

SH14.10. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada en referencia al desarrollo del juego de reglas.

El juego de reglas representa uno de los estadios más elaborados del desarrollo del juego. En este el alumno debe conocer una serie de códigos que deben guiar su actuación a lo largo del juego y planificar unas estrategias que le permitan ganar.

Para evaluar este tipo de juego, el cuestionario presenta los siguientes ítems:

- ✓ B8P5-1: participar en juegos de reglas simples.
- ✓ B8P5-2: jugar a un juego de mesa sencillo.
- ✓ B8P5-3: inventar nuevas reglas en un juego.

En referencia al primer ítem propuesto (B8P5-1) de participación en juegos de reglas simples se va a relacionar con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y de la muestra normalizada, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 dando un valor **$p < 0,0006$** lo que implica una relación significativa entre las variables propuestas.

CUADRO 140

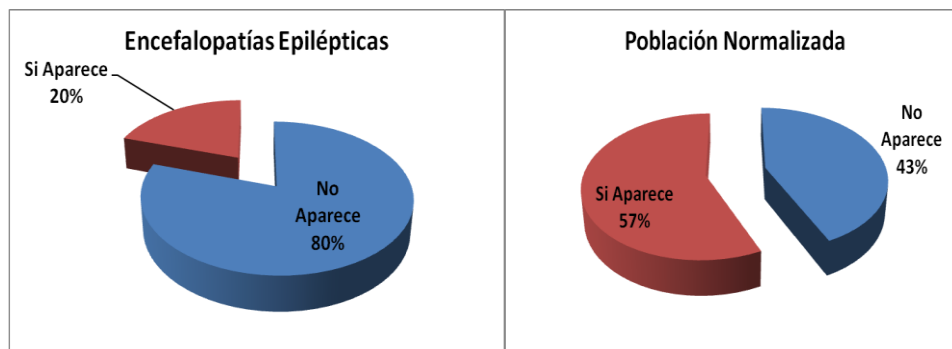
Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	<i>No Aparece</i>	<i>Si Aparece</i>
Grupo 1	80%	20%
Grupo 4	43,08%	56,92%

Estos datos reflejan nuevamente las dificultades que muestran los alumnos con Encefalopatías Epilépticas para poder acceder a juegos con cualquier tipo de reglas. En este caso, nos referimos al ítem más factible dado la complejidad de los otros dos posteriores. En este aspecto, sólo son capaces de jugar a juegos con reglas sencillas un **20%** de la muestra del primer grupo, frente a la muestra normalizada donde lo consiguen un **56,92%**. En este último caso, hay que tener en cuenta que la muestra de alumnos de población normalizada es desde 1 hasta los 8 años de edad. Por ello el **43,08%** que no realizan este tipo de juegos pertenecen a muestra del primer y el inicio del segundo ciclo de educación infantil, donde la adquisición de este tipo de juegos todavía no se ha conseguido.

GRÁFICAS 104 y 105

Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



El segundo de los ítem relativos al juego del reglas (B8P5-2) es la participación en algún juego de mesa sencillo que se relaciona en este caso de igual forma con los dos grupos anteriormente citados, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que posee un valor **$p < 0,0006$** con lo que se muestra una relación significativa.

CUADRO 141

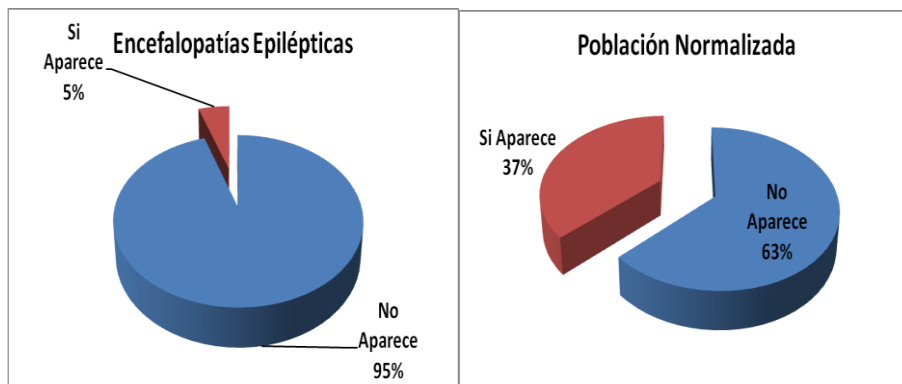
Relación entre jugar a juegos de mesa sencillos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	95%	5%
Grupo 4	63,08%	36,92%

Como en el caso anterior se plasma la gran dificultad que poseen los alumnos con Encefalopatías Epilépticas para poder jugar a juegos de mesa sencillos, donde sólo un **5%** lo realiza frente a un **36,92%** de la población normalizada en la que influyen las condiciones de edad expuestas en el anterior ítem.

GRÁFICAS 106 y 107

Relación entre jugar a juegos de mesa sencillos en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



En el último ítem referente al desarrollo del juego de reglas (B8P5-3) se relaciona la invención de nuevas reglas a un juego con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y de la muestra normalizada, a través de la **prueba Chi-cuadrado** χ^2 dando un valor **$p < 0,0006$** lo que implica que la relación existente entre las variables es significativa.

CUADRO 142

Relación entre inventarse nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.

	<i>No Aparece</i>	<i>Sí Aparece</i>
Grupo 1	96,67%	3,33%
Grupo 4	61,54%	38,46%

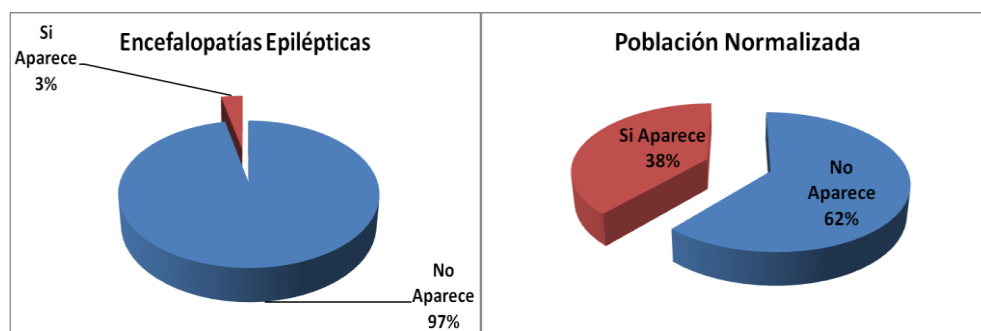
En este último cuadro se expone que sólo el **3,33%** de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas pueden acceder a aportar nuevas reglas de su cosecha a un juego, frente a un **38,46%** de la población normalizada. Esta última actividad

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

requiere una gran abstracción que los alumnos con Síndrome de West y otros cuadros afines dado su desarrollo es muy complicado que puedan adquirir.

GRÁFICOS 108 y 109

Relación entre inventarse nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos que pertenecen a la muestra normalizada.



En referencia al juego de reglas en la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y en la población normalizada, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y la población normalizada de la muestra en el juego de reglas, tanto en el de reglas simples, como en los juegos de mesa y en la invención de nuevas reglas en un juego.*

H15. El desarrollo del juego en niños con Encefalopatías Epilépticas presenta diferencias significativas con los alumnos con otras patologías.

Conocer las diferencias en el desarrollo del juego en los distintos grupos de la muestra, permitirá la adaptación de la respuesta educativa ajustada a esas características.

Está claro que la afectación en las diferentes áreas del desarrollo afecta de forma directa al desarrollo de los diferentes tipos de juegos.

SH15.1. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

En esta situación se relaciona las conductas de imitación en los alumnos con síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas con los alumnos con Discapacidad Intelectual. Como anteriormente hemos realizado en la relación entre nuestro primer grupo y el de alumnos de la muestra normalizada, nos hemos servido de los cinco ítems propuestos en el cuestionario para las conductas de imitación:

- ✓ B8P1-1: Imitaciones ya presentes en su repertorio.
- ✓ B8P1-2: Imita acciones motoras simples.
- ✓ B8P1-3: Imita acciones motoras complejas.
- ✓ B8P1-4: Imita secuencias de juego simbólico.
- ✓ B8P1-5: Imita acciones sociales.

Comenzando por el análisis del primer ítem (B8P1-1) relativo a las imitaciones ya presentes en su repertorio y en relación con los dos grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual, através de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** dando un valor **$p < 0,0024$** mostrando que la relación es significativa.

CUADRO 143

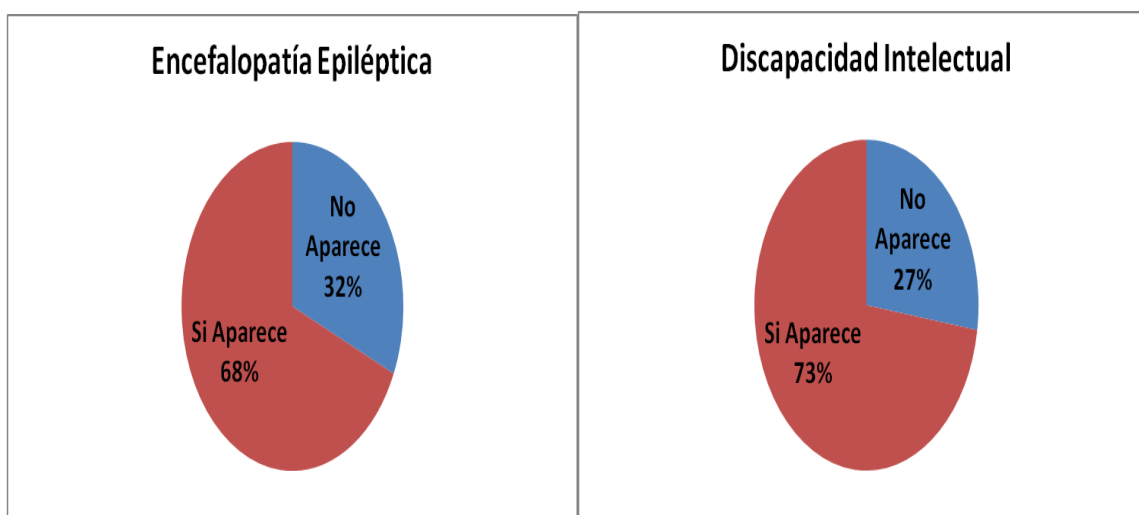
Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual.

	<i>No Aparece</i>	<i>Sí Aparece</i>
Grupo 1	31,67%	68,33%
Grupo 2	27,40%	72,60%

En este cuadro se puede observar como no existen unas diferencias que nos hagan sospechar que la imitación de acciones ya presentes en el repertorio de cada alumnos aparezca más limitada en un trastorno que en otro. Aún así queda claro, que existe una ligera mayor limitación en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas mostrando un **31,67%** de alumnos que no consigue realizar este tipo de imitación frente a un **27,40%** en los alumnos con Discapacidad Intelectual.

GRÁFICA 110 y 111

Relación entre la conducta de imitación de repertorios presentes en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual.



El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En el segundo ítem (B8P1-2) sobre imitaciones motoras simples relacionadas con los grupos anteriormente expuestos, através de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 obteniendo un valor **$p < 0,0006$** por lo que puede ser considerada como una relación significativa en los siguientes términos:

CUADRO 144

Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.

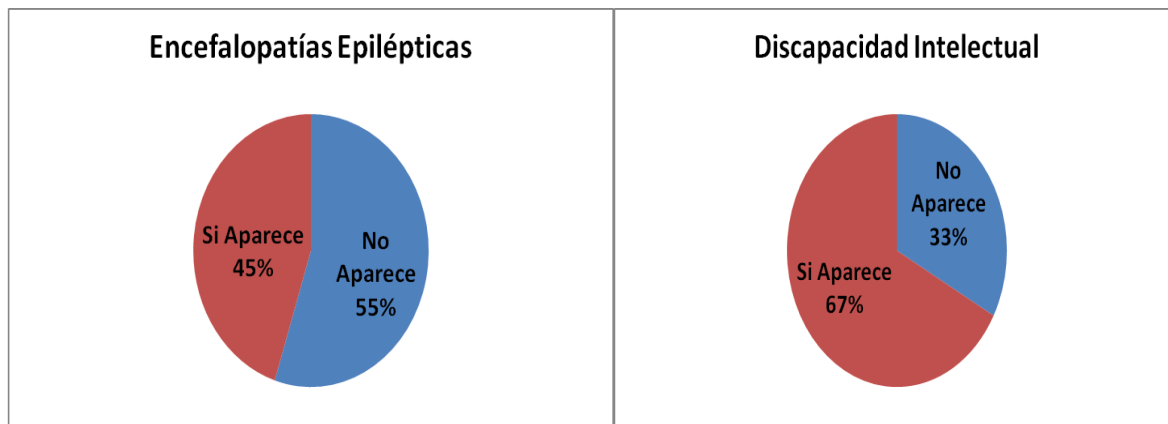
	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	55%	45%
Grupo 2	32,88%	67,12%

Teniendo en cuenta los anteriores datos podemos observar que la imitación de conductas motoras simples aparece ligeramente más limitada en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, siendo un **55%** de los alumnos que no son capaces de realizarlas frente a un **32,88%** de los alumnos con Discapacidad intelectual que presentan dificultades para llevarlas a cabo.

Es importante tener en cuenta en este caso, el retraso psicomotor que aparece en la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas, que ha quedado reflejado en el marco teórico del presente estudio y que condiciona la realización de acciones motoras.

GRÁFICAS 112 y 113

Relación entre las conductas motoras simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.



El tercer ítem (B8P1-3) referente a la imitación de acciones motoras complejas se relaciona con los grupos de alumnos con Encefalopatías epilépticas y con discapacidad Intelectual, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 consiguiendo un valor **$p < 0,0006$** por lo que se demuestra una relación significativa entre ambas variables.

CUADRO 145

Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	83,33%	16,67%
Grupo 2	49,32%	50,68%

En este caso resaltamos las serias limitaciones existentes en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra, concretamente el **83,33%** para desarrolla la imitación de conductas de carácter complejo, frente a los alumnos

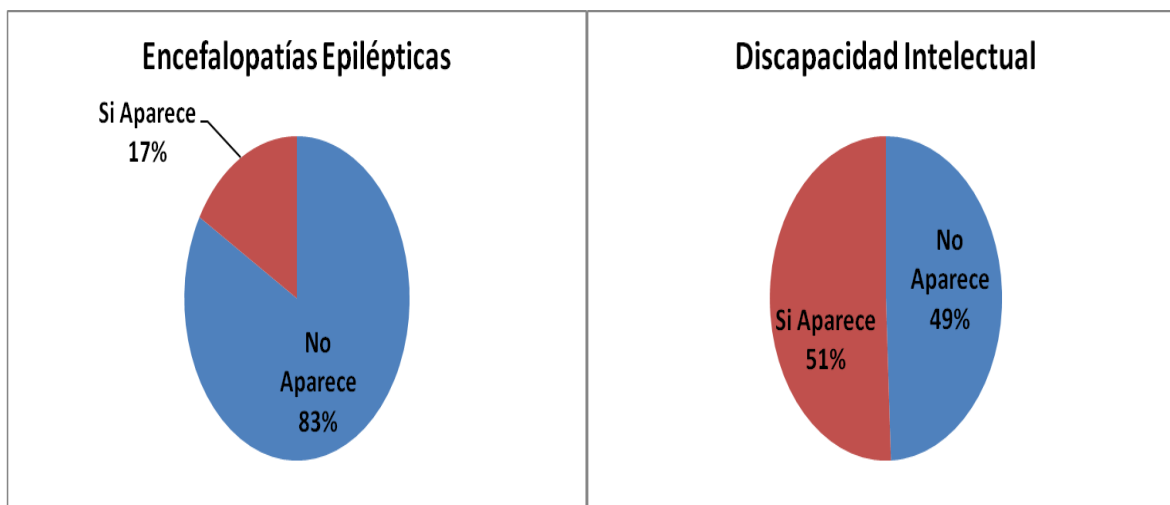
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

con Discapacidad Intelectual que muestran también limitaciones el **49,32%** de la muestra.

En este caso se incrementan las dificultades debido de igual forma que en el caso anterior, a la existencia de un retraso psicomotor que aparece en la mayoría de alumnos con Encefalopatías epilépticas y que en el caso de los alumnos con Discapacidad Intelectual de aparecer no lo hace con tanta intensidad.

GRÁFICAS 114 y 115

Relación entre la imitación de conductas motoras complejas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.



En el cuarto ítem (B8P1-4) de imitación de secuencias de juego simbólico en relación con los mismos grupos anteriormente propuestos, a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que genera un valor **$p < 0,0006$** por lo que existe una significatividad en la relación de estas variables, que se expresa de la siguiente forma:

CUADRO 146

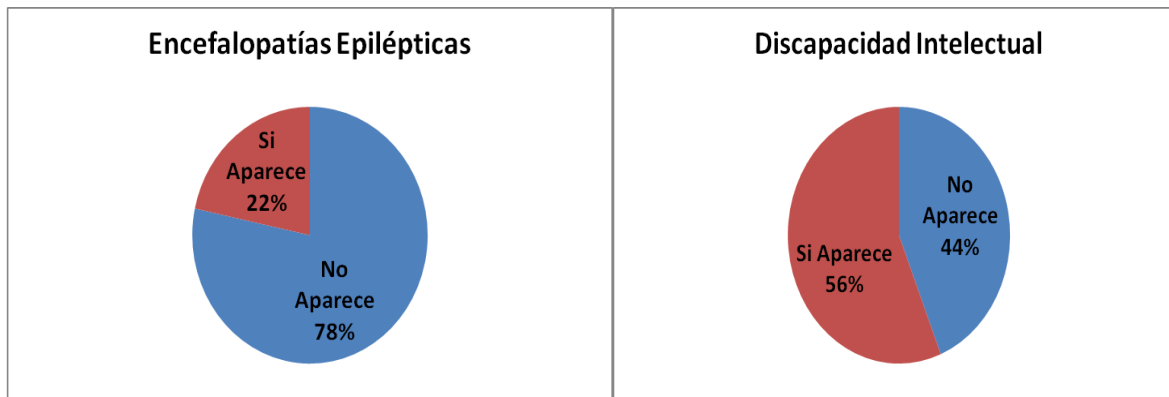
Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	78,33%	21,67%
Grupo 2	43,84%	56,16%

En esta relación podemos observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan más dificultades **(78,33%)** para realizar imitaciones de secuencias de juego simbólico que los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra **(43,84%)**.

GRÁFICAS 116 y 117

Relación entre la imitación de secuencias de juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.



Por último, encontramos el quinto ítem (B8P1-5) sobre imitación de acciones sociales que ve en otras personas y que igualmente se ha relacionado con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual, utilizando igualmente la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que en este caso toma un

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

valor $p < 0,0006$ por lo que existe una relación significativa organizada de la siguiente forma:

CUADRO 147

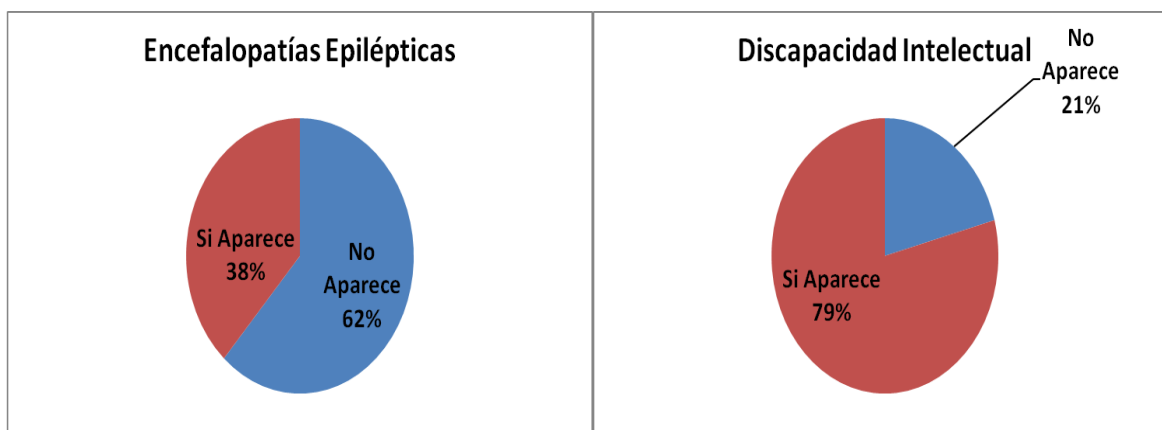
Relación entre la imitación de acciones sociales que ve en otras personas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	61,67%	38,33%
Grupo 2	20,83%	79,17%

La relación en este caso entre las dos muestra sigue presentando una diferencia muy importante, mostrando mayores limitaciones en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (**61,67%**) para imitar acciones de carácter social que en los alumnos con Discapacidad Intelectual (**20, 83%**).

GRÁFICAS 118 y 119

Relación entre la imitación de acciones sociales que ve en otras personas en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra.



Teniendo en cuenta las conductas de imitación expuestas anteriormente , podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra en aquellas conductas relacionadas con la imitación, sobre todo en la imitación de acciones motoras simples y complejas, en la imitación de secuencias de juego simbólico y en la imitación de acciones social que ve en otras personas.

Estas diferencias son significativas en todas y cada una de estas conductas, existiendo casi el doble de muestra de alumnos con Encefalopatías epilépticas con limitaciones en cada tipo de imitación que de alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH15.2. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

Para contrastar esta subhipótesis hemos utilizado en cada uno de los ítems relacionados con las conductas de imitación, la relación de cada uno de esas variables con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Como en otras relaciones expresadas anteriormente, se han ido relacionando cada ítem del cuestionario que da información para la conducta de imitación con los grupos descritos, a través de la prueba **Chi -cuadrado χ^2** .

CUADRO 148

Resultado de la Prueba Chi-cuadrado en cada uno de los ítems de la conducta imitativa

	Resultado de la prueba Chi -cuadrado χ^2	Tipo de Relación
B8P1-1: Imitaciones ya presentes en su repertorio.	$p = 5,6652$	No Significativa
B8P1-2: Imita acciones motoras simples.	$p = 0,2838$	No Significativa
B8P1-3: Imita acciones motoras complejas.	$p = 0,2736$	No Significativa
B8P1-4: Imita secuencias de juego simbólico.	$p = 1,128$	No Significativa
B8P1-5: Imita acciones sociales.	$p = 1,1676$	No Significativa

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que existen relaciones no significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo de conductas de imitación.

En este aspecto, cabe decir que los dos grupos relacionados presentan serias dificultades para el desarrollo de las conductas de imitación. La no existencia de una diferencia en ninguna de las variables anteriormente descritas supone que en los dos casos están limitadas similarmente ofreciendo menos dificultades en la imitación de conductas presentes en su repertorio en las que el **31,67%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y el **32,26%** de los alumnos con Trastornos de Desarrollo no lo realizan, y más a medida que las conductas se complican como en el caso de la imitación de secuencias de juego simbólico

(78,33% frente a 67,74%) o en la imitación de acciones sociales (61,67% frente a 50%).

SH15.3. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

Para la evaluación del juego manipulativo en estas dos poblaciones de la muestra, nos basamos en la relación de dos ítems del cuestionario con el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual, obteniendo los siguientes resultados:

CUADRO 149

Resultado de la Prueba Chi-cuadrado en cada uno de los ítems del juego manipulativo.

	Resultado de la prueba Chi -cuadrado χ^2	Tipo de Relación
B8P2-1: Realiza juegos de interacción física con el adulto.	$p = 1,6402$	No Significativa
B8P2-2: Manipula y explora objetos de su entorno cercano.	$p = 1,7498$	No Significativa

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que existen relaciones no significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Se muestra un desarrollo similar en los dos grupos de la muestra en relación con el manejo de juegos de interacción física y actividades lúdicas de exploración y manipulación.

Independientemente de todo es necesario en los dos grupos la potenciación de la exploración y la manipulación en edades tempranas para facilitar el dominio del entorno y posibilitar el acceso a otro tipo de juego como el funcional.

SH15.4. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos de Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

Como se ha expuesto anteriormente vamos a plasmar la relación de dos ítems del cuestionario referentes al juego manipulativo y motor con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista, destacando los siguientes resultados:

CUADRO 150

Resultado de la Prueba Chi-cuadrado en cada uno de los ítems del juego funcional.

	Resultado de la prueba Chi -cuadrado χ^2	Tipo de Relación
B8P2-1: Realiza juegos de interacción física con el adulto.	$p=1,2066$	No Significativa
B8P2-2: Manipula y explora objetos de su entorno cercano.	$p=1,5036$	No Significativa

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que existen relaciones no significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos de Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego manipulativo.

Como en el caso anterior los datos muestran un desarrollo muy similar en este tipo de juego que deberá ser estimulado lo más tempranamente posible.

SH15.5. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego funcional.

A continuación se relaciona el juego funcional con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual. Para ello vamos a tener en cuenta los dos ítems planteados en el cuestionario y relativos al juego funcional:

- ✓ B8P3-1: Explora juguetes u otros objetos buscando para qué sirven.
- ✓ B8P3-2: Juega con el juguete buscando su función.

Comenzando por el primer ítem (B8P3-1) relativo a la exploración de juguetes buscando su funcionalidad y en relación con los dos grupos propuestos, utilizando la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 que en este caso toma un valor **$p=1,0614$** por lo que la relación existente no es significativa.

En el caso del segundo ítem (B8P3-2) que supone jugar con el juguete buscando su función en relación con los dos grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 con valor **$p<0,0012$** , por lo que la relación, en este caso si es significativa en los siguientes términos:

CUADRO 151

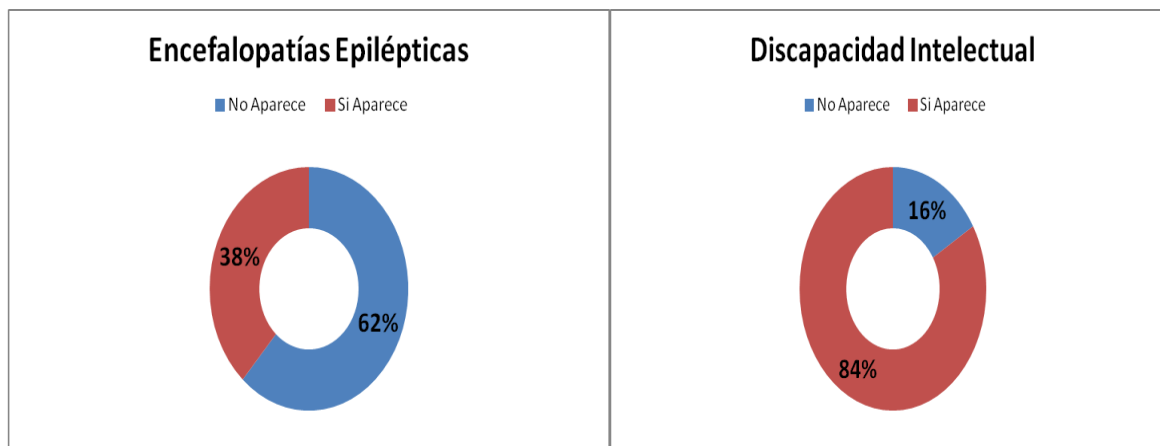
Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	61,67%	38,33%
Grupo 2	16,44%	83,56%

En este caso podemos observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores dificultades para jugar funcionalmente con un objeto, mostrándose una diferencia muy importante, apareciendo la actividad en **38,33%** en el primer grupo y un **83,56%** en el segundo.

GRÁFICAS 120 y 121

Relación entre jugar con el juguete mostrando su función en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.



Por lo tanto el Juego funcional en relación con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y aquellos con Discapacidad Intelectual, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra en el juego funcional, principalmente en el momento de jugar con el juguete mostrando su función.*

Se muestra por lo tanto una diferencia importante entre las dos muestras apareciendo mayor afectación de esta etapa del desarrollo del juego en los alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

SH15.6. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego funcional.

En este caso, se pretende buscar la relación existente entre los dos ítems del cuestionario referentes al juego funcional con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista, en el que destacan los siguientes resultados:

CUADRO 152

Relación entre el juego funcional en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

	Resultado de la prueba Chi -cuadrado χ^2	Tipo de Relación
B8P3-1: Explora juguetes u otros objetos buscando para qué sirven.	$p = 2,1348$	No Significativa
B8P3-2: Juega con el juguete mostrando su función.	$p = 1,1676$	No Significativa

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que existen relaciones no significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego funcional.

En los dos casos existen dificultades para desarrollar los dos tipos de acciones relacionadas con el juego funcional, tanto en la exploración y búsqueda de la función del juguete (**61,67% en el Grupo 1 al 50% en el Grupo 3**) como en la realización de la función de un juguete (**76,67% en el Grupo 1 al 83,87% en el Grupo 3**).

SH15.7. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego simbólico.

En el marco teórico del presente trabajo se ha tratado la importancia del juego simbólico en el desarrollo del niño y también cómo aparece limitado en las distintas discapacidades. Por ello es importante establecer la relación existente entre este tipo de juego con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual.

Para ello es necesario tener en cuenta los dos ítems propuestos dentro del desarrollo del juego simbólico y expuestos de la siguiente manera:

- ✓ B8P4-1: Jugar a "hacer como sí"
- ✓ B8P4-2: Jugar a realizar una acción simulada.

En el primero de los ítems (B8P4-1) sobre jugar a "hacer como sí" se relaciona con los dos grupos anteriormente expuestos, a través de la **prueba Chi - cuadrado χ^2** que genera un valor **$p < 0,0012$** , por lo que puede ser considerada como una relación significativa propuesta en los siguientes términos:

CUADRO 153

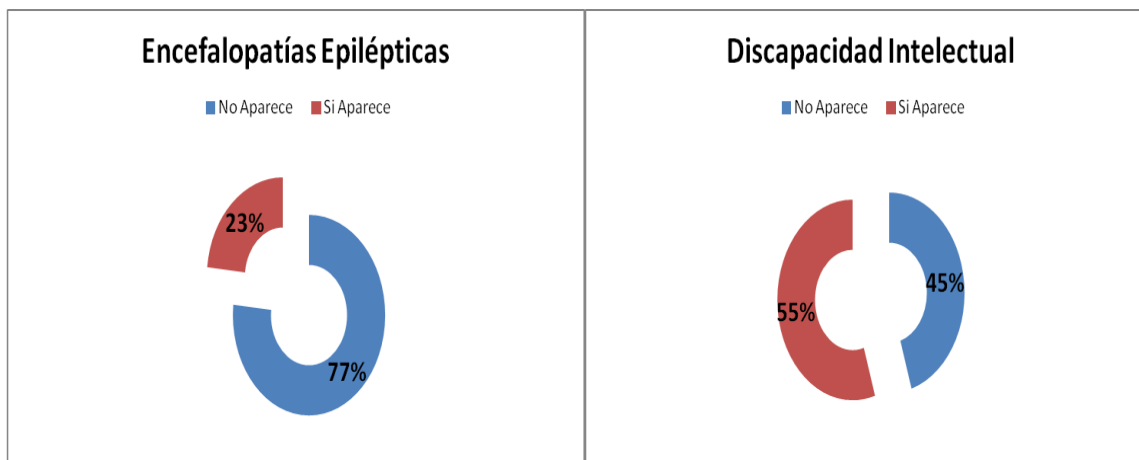
Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	76,67%	23,33%
Grupo 2	45,21%	54,79%

En estos datos se puede destacar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestran mayores dificultades (**76,67%**) para acceder a actividades de carácter simbólico, en este caso, en jugar a "hacer como sí" fueran otra persona o personaje, frente a un grupo que presenta un **45,21%** de la muestra que plantea dificultades para realizar este tipo de actividades.

GRÁFICAS 122 y 123

Relación entre jugar a "hacer como sí" en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.



Teniendo en cuenta el segundo de los ítems (B8P4-2) sobre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros y relacionándolo con los grupos anteriormente citados, a través de de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** nos da un valor **$p < 0,0006$** , que supone una relación significativa entre las variables contempladas y expuestas de la siguiente forma:

CUADRO 154

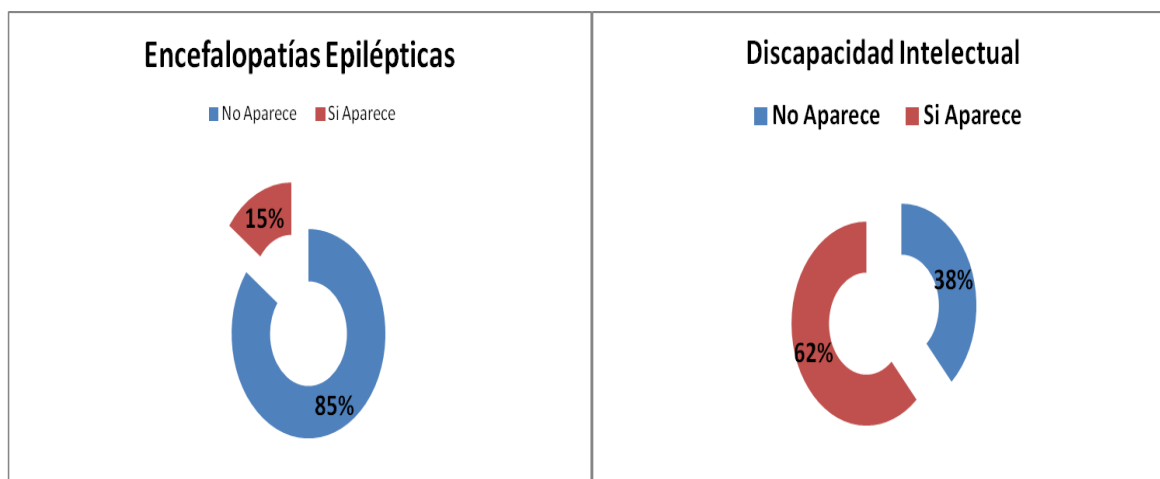
Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	85%	15%
Grupo 2	38,36%	61,64%

En esta relación se observa que a medida que la acción simbólica va aumentando en dificultad, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores dificultades para realizarlas debido a su afectación en todos los ámbitos del desarrollo. En este caso, sólo un **15%** de los alumnos de este grupo es capaz de realizar este tipo de acciones frente al **61,64%** de los alumnos con Discapacidad Intelectual que si las hacen.

GRÁFICAS 124 y 125

Relación entre jugar a representar una acción simulada con otros compañeros en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.



El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Por lo tanto en relación al Juego Simbólico en los alumnos con síndrome de west y otras Encefalopatías Epilépticas y en alumnos con Discapacidad Intelectual, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra en el juego simbólico, principalmente en el jugar a "hacer como sí" fuera otro a persona o personaje y en jugar a representar una acción simulada con otros compañeros.*

En el caso de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dado su mayor afectación, presentan mayores dificultades que los alumnos con Discapacidad Intelectual para el desarrollo del simbolismo en la actividad lúdica.

SH15.8. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego simbólico.

Partiendo de la literatura científica que identifica numerosas limitaciones en el desarrollo del juego simbólico en los alumnos con Trastornos del Espectro autista, planteamos la relación en referencia a este tipo de actividad simbólica entre los alumnos con Trastornos del espectro Autista de la muestra y los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad teniendo en cuenta se afectación en todas las áreas del desarrollo.

Los ítems utilizados para esta relación son:

CUADRO 155

Relación entre el juego simbólico en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

	Resultado de la prueba Chi -cuadrado χ^2	Tipo de Relación
B8P4-1: Juega a "hacer como sí" fuera otra persona o personaje.	$p=1,9014$	No Significativa
B8P4-2: Juega a representar una acción simulada con otros compañeros.	$p=5,181$	No Significativa

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que existen relaciones no significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego simbólico.

En este aspecto podemos observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestran limitaciones similares en el desarrollo del juego simbólico que los alumnos con Trastornos de Espectro Autista. En esta relación es importante tener en cuenta que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra presentan mayor afectación cognitiva que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, es decir estamos hablando de grandes dependientes que a la hora de evaluar el juego simbólico presentan dificultades similares para desarrollarlo.

Mientras que un **85%** de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestran dificultades en el "hacer como sí", el **83,87%** de alumnos con Trastornos del Espectro Autista también lo tiene y mientras que el **80 %** del primer grupo no

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

realiza acciones simuladas en un juego, el **70,97%** del segundo grupo tampoco las realiza.

SH15.9. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual en referencia al desarrollo del juego de reglas.

Para conocer si existe una relación y en qué sentido aparece, entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en referencia al juego de reglas, nos centraremos en tres ítems propuestos en el cuestionario de la siguiente forma:

- ✓ B8P5-1: participar en juegos de reglas simples.
- ✓ B8P5-2: jugar a un juego de mesa sencillo.
- ✓ B8P5-3: inventar nuevas reglas en un juego.

En primer lugar, atenderemos al ítem B8P5-1 sobre la participación en juegos de reglas simples y su relación con los dos grupos de alumnos de la muestra detallados anteriormente, a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** con valor **$p < 0,0006$** , por lo que se puede observar una relación significativa entre dichas variables de la siguiente forma:

CUADRO 156

Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	80%	20%
Grupo 2	47,95%	52,05%

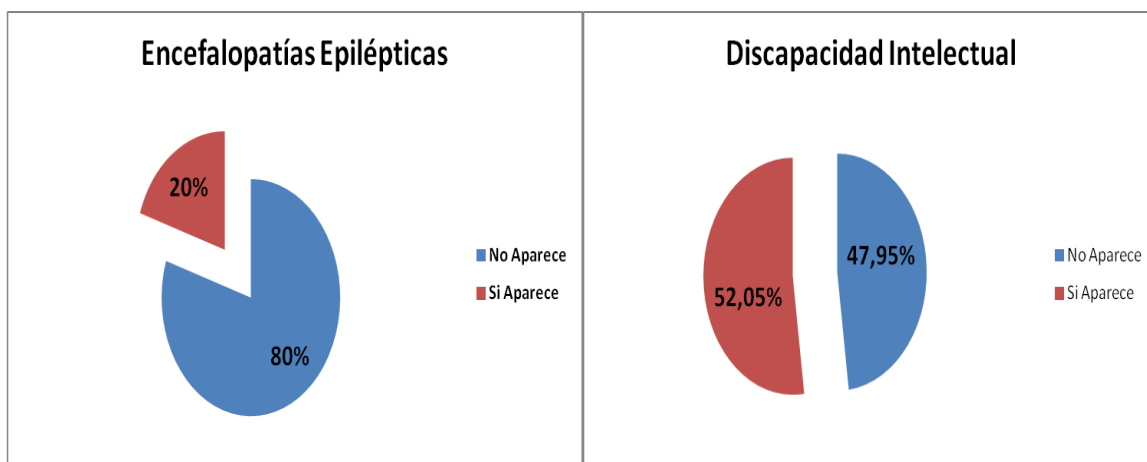
De estos datos se interpreta que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores dificultades (**80%**) para realizar juego de reglas simples que los alumnos con Discapacidad Intelectual (**47,95%**) debido a la mayor afectación en todas las áreas del desarrollo y principalmente en el área cognitiva donde

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

aparecen limitaciones en la planificación de acciones produciéndose una respuesta retardada que se produce en el grupo de alumnos con síndrome de West y otros cuadros afines.

GRÁFICAS 126 y 127

Relación entre jugar a juegos de reglas simples en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.



Con respecto al segundo ítem (B8P5-2) sobre jugar a un juego de mesa en relación con los grupos ya citados, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 con valor **$p < 0,0006$** , lo que implica una relación significativa entre las variables planteadas de la siguiente forma:

CUADRO 157

Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	95%	5%
Grupo 2	38,36%	61,64%

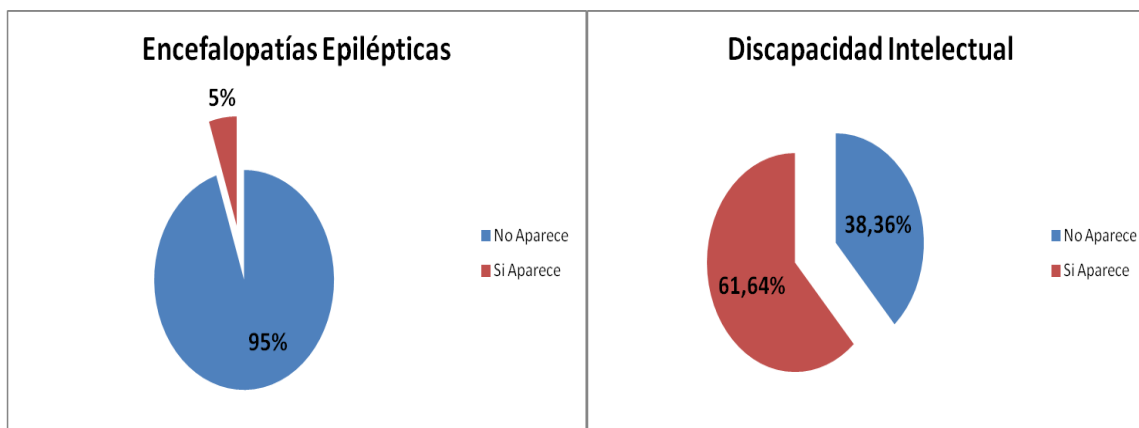
En este caso la relación muestra que las dificultades para realizar este tipo de reglas por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas van aumentando a medida que se va complicando los juegos sobre todo en los que implican desarrollo de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

estrategias de resolución de problemas, mayor grado de abstracción y comprensión de normas dentro del juego. En este caso este grupo de alumnos muestran severas dificultades para acceder a este tipo de juegos, siendo un **95%** de la muestra incapaz de realizarlos, frente a un **38,36%** de alumnos con Discapacidad que también muestran dificultades. En este grupo de alumnos con Discapacidad Intelectual están englobados aquellos alumnos con necesidades de apoyos más intensivos que se relaciona directamente con alto grado de afectación en las distintas áreas del desarrollo.

GRÁFICAS 128 y 129

Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.



En el último ítem referente al juego de reglas (B8P5-3), sobre la invención de nuevas reglas en un juego y en relación con los dos grupos de la muestra, a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** con valor **$p=0,0516$** por lo que se puede apuntar que la relación existente no es significativa, aunque debido al valor ajustado de Chi-cuadrado debemos tomarnos los siguientes datos como una tendencia:

CUADRO 158

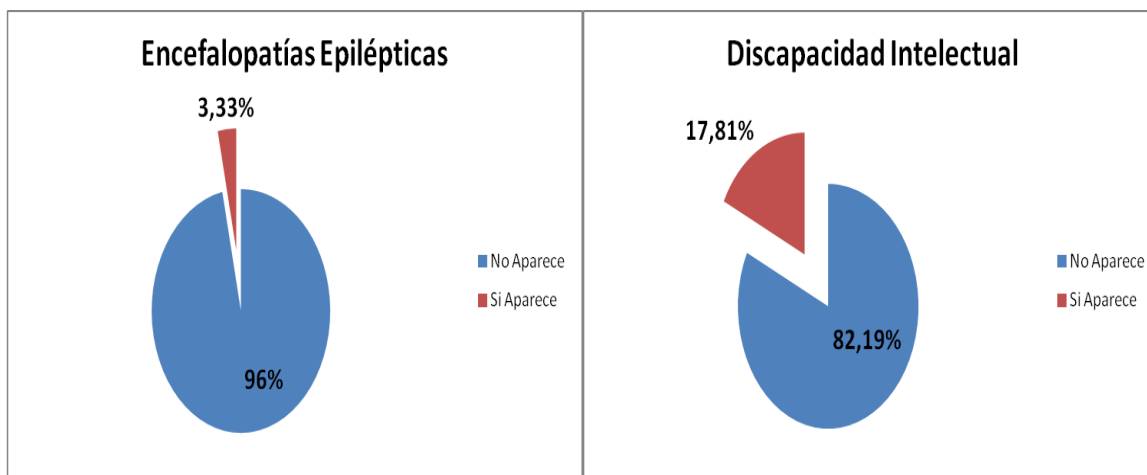
Relación entre inventar nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	96, 67%	3,33%
Grupo 2	82,19%	17,81%

En esta relación se confirma la tendencia anteriormente expuesta en la que cuanto mayor es la demanda cognitiva en relación a la planificación y la resolución de problemas mayor es la limitación. En este caso se puede observar que ya no sólo aumenta los alumnos con síndrome de West y otras encefalopatías Epilépticas **(96,67%)**, sino que también aumenta las dificultades para realizarlas en los alumnos con Discapacidad Intelectual **(82,19%)**.

GRÁFICAS 130 y 131

Relación entre inventar nuevas reglas en un juego en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Discapacidad Intelectual.



En relación con el Juego de Reglas en relación entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual, se puede concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra en el juego de reglas, principalmente en el juego de reglas simples, en los juegos de mesa y en la invención de nuevas reglas en un juego.*

Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestran una mayor afectación en todas las áreas del desarrollo que los alumnos con Discapacidad Intelectual y de forma concreta en el área cognitiva, sobre todo en áreas de planificación, atención y memoria, habilidades implicadas en el juego de reglas.

SH15.10. Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en referencia al desarrollo del juego de reglas.

En este caso se propone la relación entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista en el juego de reglas. En este, de la misma forma que en otros apartados, se analizan una serie de ítems del cuestionario referentes al juego de reglas:

- ✓ B8P5-1: participar en juegos de reglas simples.
- ✓ B8P5-2: jugar a un juego de mesa sencillo.
- ✓ B8P5-3: inventar nuevas reglas en un juego.

En el primero de los ítem (B8P5-1) sobre la participación en juegos de reglas simples se ha relacionado con los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con aquellos con Trastornos del Espectro Autista, utilizando la **prueba Chi -cuadrado χ^2** con valor en este caso, **$p= 1,4808$** mostrando una relación no significativa entre las variables por lo que no se tendrá en cuenta para la confirmación de dicha subhipótesis.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El segundo ítem (B8P5-2) se refiere a jugar a juegos de mesa sencillos y se ha relacionado con los grupos anteriormente citados en esta subhipótesis, a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 con valor **$p= 0,054$** por lo que en este caso, no existe relación significativa, pero al estar muy ajustado el valor de **p** si podemos expresar que existe una tendencia que se expone de la siguiente forma:

CUADRO 159

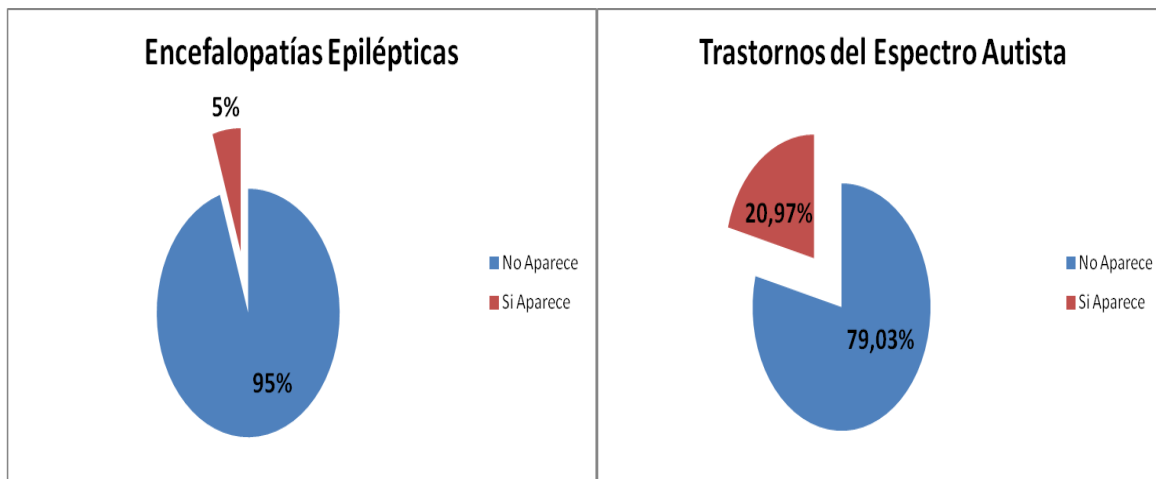
Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

	No Aparece	Si Aparece
Grupo 1	95%	5%
Grupo 2	79,03%	20,97%

En este caso se puede observar una mayor dificultad para participar en este tipo de juegos de mesa por parte de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, realizando la actividad sólo el **5%** de la muestra, frente al **20,97%** de los alumnos con Trastornos del Espectro autista que también presentan dificultades significativas para la participación en este tipo de juegos.

GRÁFICAS 132 y 133

Relación entre jugar a juegos de mesa en la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con Trastornos del Espectro Autista.



En la tercero de los ítem (B8P5-3) referente a la invención de nuevas reglas en un juego se ha relacionado con los grupos de alumnos anteriores, utilizando la **prueba Chi -cuadrado χ^2** con valor en este caso, **$p= 4,05$** mostrando una relación no significativa entre las variables por lo que no se tendrá en cuenta para la confirmación de dicha subhipótesis.

Para concluir la subhipótesis sobre el juego de reglas en las poblaciones de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista de la muestra, podemos afirmar:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que *si existen diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista de la muestra en el juego de reglas, unicamente observándose en la participación en juegos de mesa.*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este caso es importante decir, que el juego de reglas aparece igualmente afectado en las dos poblaciones, salvo en el caso que hemos citado anteriormente, pero que en relación al juego de reglas simples y a la invención de nuevas reglas en un juego, aparece una tendencia clara en la que se observa que existe una muestra similar en ambos grupos, expresados en los siguientes términos:

- ✓ Dificultades para realizar juegos de reglas simples:
 - E.E: 80% de la muestra.
 - T.E.A: 70,97% de la muestra.
- ✓ Dificultades para inventarse nuevas reglas en un juego:
 - E.E: 96,67% de la muestra.
 - T.E.A: 95,16% de la muestra.

Estos datos muestran las dificultades que se encuentran en ambos grupos.

H16. Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan hábitos en el juego más restringidos.

Partiendo de la premisa que los alumnos con mayor afectación suelen mostrar patrones en el juego más restringidos y juegos menos elaborados socialmente, vamos a intentar conocer las características de los hábitos del juego de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra.

SH16.1. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse.

Antes de comenzar a conocer las características relacionadas con los hábitos en el juego en los distintos grupos del estudio, es importante conocer estos hábitos en toda la muestra de alumnos.

CUADRO 160**Utilización del juego libre en toda la muestra**

Juego Libre	%
<i>Muy Utilizado</i>	41,54%
<i>Frecuente</i>	27,69%
<i>Poco Frecuente</i>	13,46%
<i>Rara vez utilizado</i>	9,62
<i>Nunca</i>	7,69%

Según estos, el juego libre es "*Muy Utilizado*" por los alumnos de la muestra como opción mayoritaria (**41,54%**), continuando con la opción "*Frecuente*" (**27,69%**), "*Poco Frecuente*" (**13,46%**), "*Rara Vez utilizado*" (**9,62%**), terminando por la opción "*Nunca*" (**7,69%**).

Posteriormente se ha realizado una relación entre la utilización del juego libre como diversión con los cuatro grupos del estudio, utilizando para ello la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 con valor **$p < 0,0001$** , lo que implica una alta significatividad en las relaciones entre estas variables.

CUADRO 161**Relaciones entre la utilización del juego libre por grupos**

	Poco Frecuente	Frecuente	Muy Utilizado
Grupo 1	30,77%	38,46%	30,77%
Grupo 2	27,40%	34,25%	38,36%
Grupo 3	46%	32%	22%
Grupo 4	1,54%	16,92%	81,54%

En el análisis del cuadro podemos resaltar que el grupo que más utiliza el juego libre como diversión son los alumnos de la muestra normalizada con un **81,54%** frente a los resultado obtenidos por los otros grupos.

Siendo conscientes que la utilización del juego en la población normalizada, nos interesa resaltar la diferencia existente entre los grupos de alumnos con

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

discapacidad en dos sentidos. En primer lugar, en referencia al ítem "muy Utilizado" en el que podemos observar que no existen grandes diferencias entre los grupos de alumnos con discapacidad, siendo más utilizado por los alumnos con Discapacidad Intelectual **(38,36%)**, seguido por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(30,77%)** y culminando por los alumnos con Trastornos del Espectro Autista **(22%)**.

Reuniendo estos datos podemos concluir:

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse.

SH16.2. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Apoyándonos en los datos anteriormente expuestos, encontramos que existen mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad que utilizan con menor frecuencia el juego **(30,77%)**, frente a los alumnos con Discapacidad Intelectual **(27,40%)**. Por otro lado existe mayor diferencia cuando analizamos si el juego libre ha sido "*Muy Utilizado*" por cada uno de los grupos. En este caso aumentan los alumnos con Discapacidad Intelectual que lo hacen **(38,36%)** frente al **30,77%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas.

Con todo ello podemos concluir:

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

II. *Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que realizan de manera poco frecuente el juego*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

libre. Los datos muestran una *gran paridad* entre los dos grupos para esta opción, donde se muestra una tendencia por parte de los alumnos con Discapacidad Intelectual a utilizar el juego libre más que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas.

En la relación representada en el cuadro con los cuatro grupos del estudio, *existe esa significatividad confirmada por Chi- cuadrado debido a la relación con un grupo que si difiere en resultado a los otros tres grupos de alumnos con discapacidad*. Este grupo es el de alumnos de la muestra normalizada que continúan manejando con mayor asiduidad el juego libre para divertirse que los otros grupos.

SH16.3. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Basándonos en los datos propuestos los alumnos con Trastornos el Espectro Autista utilizan menos el juego libre para divertirse **(46%)** que aquellos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad **(30,77%)**. En este caso la diferencia en este aspecto es más significativo que en la anterior relación, lo que también influye en la categoría de "*Muy Utilizado*" donde existe un **30,77%** de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan más el juego libre frente al **22%** de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Con ello podemos concluir:

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.4. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos de la población normalizada.

Como podemos corroborar a través de los datos planteados, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizan significativamente menos el juego libre como diversión **(30,77%)** que los alumnos de la muestra normalizada **(1,54%)**.

Con todo ello podemos afirmar:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan menos el juego libre para divertirse que los alumnos de la población normalizada.

SH16.5. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario.

De igual forma que cuando hemos tratado el juego libre, antes de comenzar a ver como organiza los gustos en el juego en cada grupo , es importante conocer que gustos presentan los alumnos de la muestra total.

CUADRO 162

Gustos en el juego de la muestra total del estudio

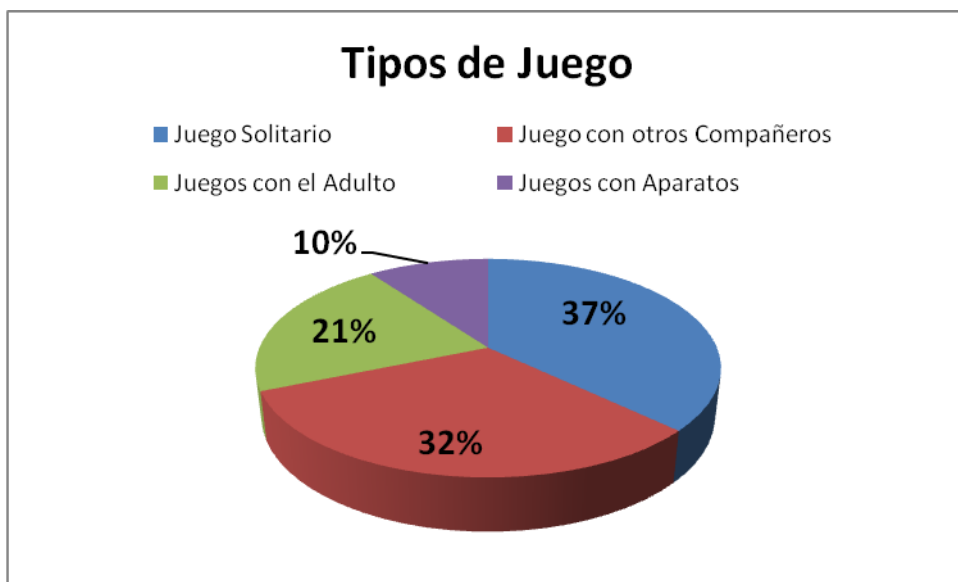
Tipos de Juego	%
<i>Juego Solitario</i>	36,92%
<i>Juego con otros Compañeros</i>	31,54%
<i>Juegos con el Adulto</i>	21,15%
<i>Juegos con Aparatos</i>	10%

Con independencia del grupo, el juego solitario es el más utilizado por la muestra total (36,92%), seguido por el juego con otros compañeros (31,54%), el juego con

el adulto (21,15%) y con menos representación aparece el juego con aparatos (10%).

GRÁFICA 134

Gustos en el juego de la muestra total del estudio



Una vez expresados los tipos de juego que realiza la muestra total de alumnos, vamos a proponer una relación entre estas variables con cada uno de los grupos de la muestra, de forma que nos permitirá conocer qué tipos de juegos utilizan cada grupo.

Para facilitar las relaciones y sobre todo que estas sean significativas para que nos proporcionen resultados, hemos formado dos grupos de los cuatro propuestos en la descripción anterior, facilitando la relación del "*Juego Solitario*" frente al resto que quedará unido en un grupo denominado el "*Juego Acompañando*".

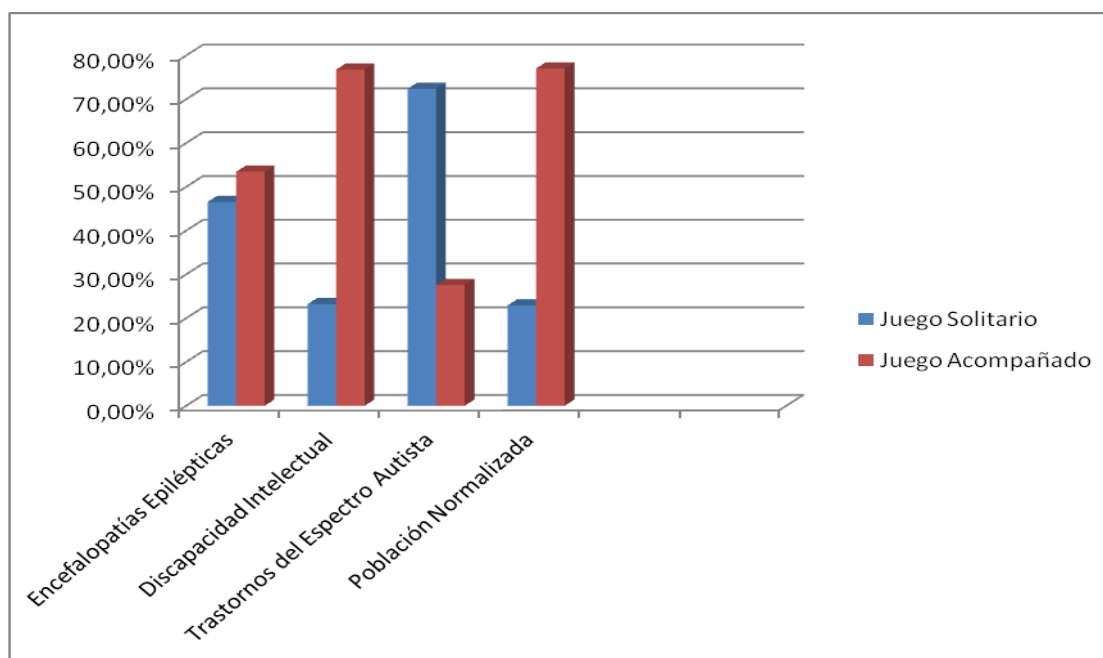
Esta relación se realizará a través de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 con valor **$p < 0,0001$** , lo que implica una alta significatividad y la proporción de los siguientes datos:

CUADRO 163**Relación entre tipos de juego por grupos**

	Juego Solitario	Juego Acompañado
Grupo 1	46,55%	53,45%
Grupo 2	23,21%	76,79%
Grupo 3	72,41%	27,59%
Grupo 4	22,95%	77,05%

De éste, extraemos que todos los grupos prefieren jugar acompañados por otros compañeros o por el adulto salvo la muestra de alumnos con Trastornos del Espectro Autista que presenta una elevada cifra de alumnos que prefieren jugar solos **(72,41%)** frente al resto de grupos.

En relación a los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad cabe decir que la muestra se muestra muy equilibrada presentando un ligero aumento de casos que prefieren el juego acompañado **(53,45%)** frente al juego solitario **(46,55%)**.

GRÁFICA 135**Relación entre tipos de juego por grupos**

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario.

Utilizando los datos anteriormente expuestos podemos aceptar o rechazar las siguientes subhipótesis:

SH16.6. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Los datos nos muestran que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas realizan el juego solitario con mayor frecuencia **(46,55%)** que aquellos alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra **(23,21%)**.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH16.7. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

De igual forma que antes, los datos reflejan que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista utilizan significativamente más el juego solitario **(72,41%)** que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad **(46,55%)**.

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.8. Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos de la población normalizada.

Siguiendo los datos anteriormente detallados, se muestra que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas realizan mas juego solitario **(46,55%)** que aquellos alumnos de la muestra normalizada **(22,95%)**. Por lo tanto, podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan el juego solitario que los alumnos de la población normalizada.

Para la clasificación de los juguetes en el cuestionario se ha utilizado el Sistema ESAR que comprende cuatro tipos de juguetes: Juguetes de Ejercicio, de Ensamblaje, simbólicos y de Reglas.

Para cada una de estas clasificaciones hemos seleccionado tres ítems que nos van a permitir conocer dentro de cada tipo de juguetes cuales son los más utilizados por cada grupo. Estos ítems se organizan de la siguiente forma:

- Juguetes de Ejercicio:
 - B8P8-1: Juguetes Sensoriales.
 - B8P8-2: Juguetes Manipulativos.
 - B8P8-3: Juguetes Motores.
- Juguetes de Ensamblaje:
 - B8P8-4: Construcciones.
 - B8P8-5: Puzzles.
 - B8P8-6: Manualidades.
- Juguetes Simbólicos:
 - B8P8-7: juguetes de "hacer como sí".
 - B8P8-8: Juguetes de Roles.
 - B8P8-9: Juguetes de Representación.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Juguetes de Reglas:
 - B8P8-10:Juguetes de Reglas Simples
 - B8P8-11:Juguetes de Reglas Complejas

SH16.9. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio.

Dentro de los juguetes sensoriales contemplamos aquellos sensoriales, manipulativos y motores.

Los Juguetes Sensoriales se han relacionado con cada uno de los cuatro grupo , a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** obteniendo en la misma un valor **$p<0,0001$** , lo que supone reconocer la relación como significativa con los siguientes valores:

CUADRO 164

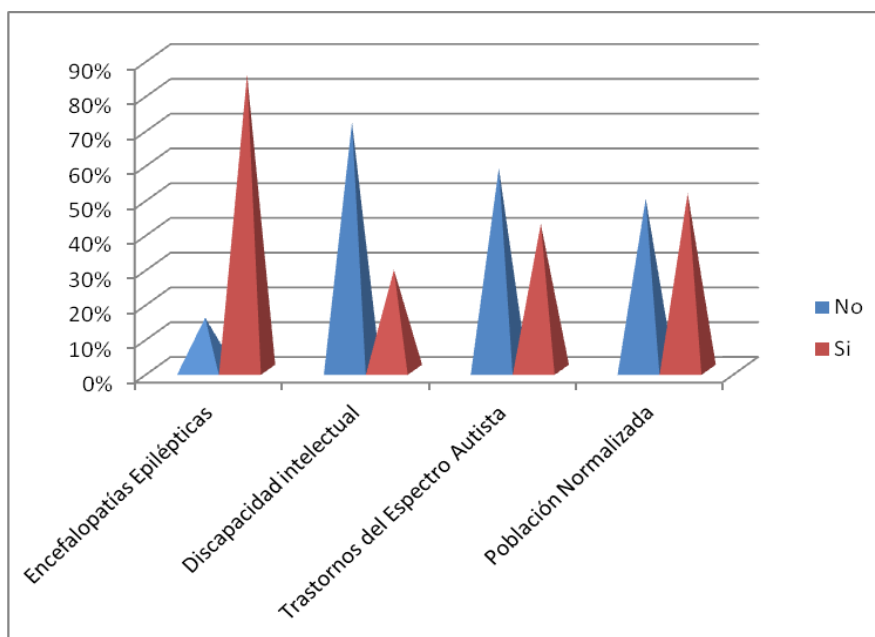
Utilización de Juguetes sensoriales por grupos

	No	Si
Grupo 1	15%	85%
Grupo 2	71,23%	28,77%
Grupo 3	58,06%	41,94%
Grupo 4	49,23%	50,77%

Atendiendo a estos datos podemos extrapolar, que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad de la muestra utilizan más frecuentemente **(85%)** que los otros grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual **(28,77%)**, los alumnos con Trastornos de Espectro Autista **(41,94%)** y que los alumnos de la muestra normalizada **(50,77%)**, los juguetes de tipo sensorial.

GRAFICA 136

Utilización de Juguetes sensoriales por grupos



En segundo Lugar dentro de los juguetes de Ejercicio encontramos los juguetes Manipulativos que se relacionan con los distintos grupos a través de la **prueba Chi-cuadrado** χ^2 obteniendo en la misma un valor **$p=0,0069$** por lo que se considera una relación significativa entre la variables propuestas en la que se obtienen los siguientes datos:

CUADRO 165

Utilización de Juguetes manipulativos por grupos

	No	Si
Grupo 1	28,33%	71,67%
Grupo 2	47,95%	52,05%
Grupo 3	38,71%	61,29%
Grupo 4	21,54%	78,46%

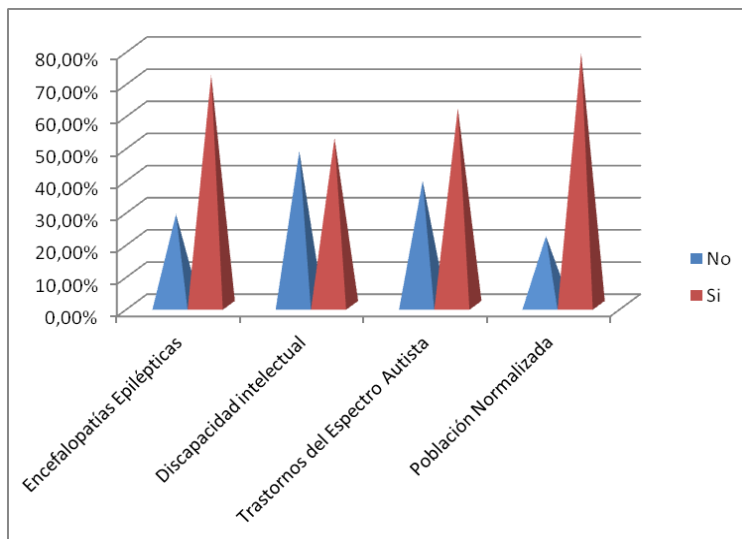
En este cuadro podemos observar que el grupo de alumnos de la muestra normalizada es el que utiliza de forma mayoritaria los juguetes manipulativos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

(78,46%), seguido de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (71,67%), los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (61,29%) y terminando por el Grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual (52,05%).

GRÁFICA 137

Utilización de Juguetes manipulativos por grupos



Continuando con los juguetes motores (B8P8-3) en relación como antes con los distintos grupos, a través de de la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 obteniendo en la misma un valor **$p=0,0004$** , siendo la relación existente significativa según los siguientes valores:

CUADRO 166

Utilización de Juguetes motores por grupos

	No	Si
Grupo 1	70%	30%
Grupo 2	64,38%	35,62%
Grupo 3	51,61%	48,39%
Grupo 4	35,38%	64,62%

En este apartado se puede observar que los juguetes motores son más utilizados por los alumnos de la muestra normalizada (64,62%), seguido por los alumnos con

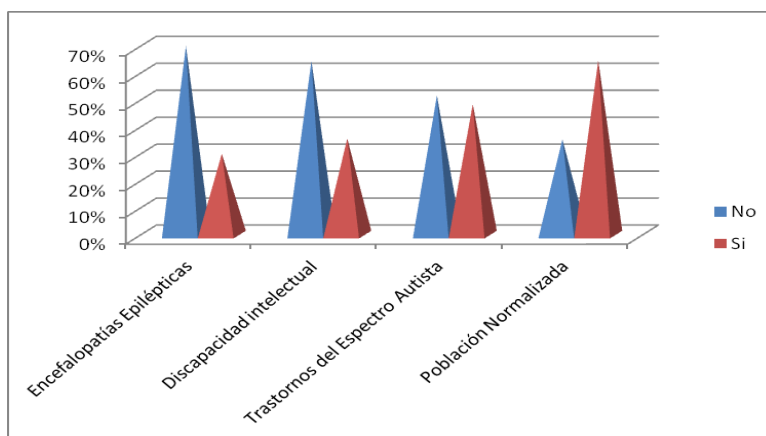
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Trastornos del Espectro Autista (48,39%), los alumnos con Discapacidad Intelectual (35,62%) y por último los alumnos con Encefalopatías Epilépticas.

En este tipo de juegos los alumnos con encefalopatías Epilépticas presentan más dificultades debido a que la mayoría presentan retraso psicomotor, que en esta caso influye de forma directa en la utilización de juguetes relacionados con el movimiento.

GRÁFICO 138

Utilización de Juguetes motores por grupos



Por lo tanto, atendiendo a los datos anteriormente expresados:

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio.

La hipótesis anteriormente planteada solo rechazaría la hipótesis de nulidad en el primer tipo de juguete de ejercicio, es decir, en el manejo de juguetes sensoriales , donde los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra los utilizan en un **85%** frente a los otros tres grupos que presentan una utilización más baja de los mismos (**28,77% - 41,94% - 50,77%**).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En relación con los otros dos tipos de juego, tanto manipulativos como motores, se puede observar que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas no los prefieren tanto como los otros grupos. Estos datos responde la realidad de limitaciones en el movimiento, principalmente con los juguetes motores.

SH16.10. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

En los datos anteriormente expuestos se puede apreciar la diferencia existente entre el grupo de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y el de alumnos con discapacidad intelectual en relación con los tres tipos de juegos de ejercicio expuestos.

En el caso de los juegos Sensoriales y manipulativos son más utilizados como anteriormente hemos expuesto por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(85%- 71,67%)** que en los alumnos con Discapacidad Intelectual **(28,77%- 52,05%)**. En cambio en los juguetes motores, son los alumnos con Discapacidad Intelectual los que más los utilizan **(35,62%)** frente a los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(30%)**.

Por todo ello podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos de ejercicio que los alumnos con Discapacidad intelectual, concretamente juguetes sensoriales y manipulativos. En cambio suelen utilizar más juguetes motores los alumnos con Discapacidad Intelectual, debido a que los alumnos con Encefalopatías epilépticas suelen presentar en la mayoría de los casos un retraso psicomotor importante.

SH16.11. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Continuando con el uso de los juguetes de ejercicio pero ahora comparando el grupo de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con el grupo de alumnos con Trastornos del Espectro Autista, cabe decir, basándonos en los datos, que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizan con mayor frecuencia los juguetes sensoriales y manipulativos **(85%- 71,67%)** que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista **(41,94%- 61,29%)** y que de igual forma que en el anterior caso, este último grupo utiliza con mayor frecuencia juguetes de tipo motor **(48,39%)** que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(30%)**.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos de ejercicio que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, concretamente juguetes sensoriales y manipulativos. En cambio suelen utilizar más juguetes motores los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, como en el anterior caso al presentar los alumnos con Encefalopatías Epilépticas en la mayoría de los casos un retraso psicomotor importante.

SH16.12. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ejercicio que los alumnos de la población normalizada.

En este caso la relación se realiza entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos de la muestra normalizada, en relación a los juguetes de ejercicio.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este caso los alumnos con Encefalopatías Epilépticas sólo manejan más juguetes de tipo sensorial **(85%)** que la población normalizada **(50,77%)**, y en el caso de los juguetes manipulativos y motores, es el grupo de alumnos de la muestra normalizada quién maneja con mayor asiduidad **(78,46%- 64,62%)** que los alumnos del primer grupo **(71,67%- 30%)**.

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos de ejercicio que los alumnos de la muestra normalizada, ya que solo utilizan con mayor frecuencia los juguetes sensoriales, y en los juegos manipulativos y motores son más utilizados por los alumnos de la muestra normalizada.

SH16.13. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ensamblaje que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Comparando los grupos de alumnos con encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Discapacidad Intelectual, en relación a los juguetes de ensamblaje cabe destacar que en los tres tipos de juguetes (construcciones, puzzles y manualidades) son más utilizados por los alumnos con Discapacidad Intelectual **(30,14%- 45,21%- 31,51%)** que por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(16,67%- 21,67%- 15%)**.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos de ensamblaje que de alumnos con Discapacidad Intelectual, tanto en juegos de construcciones, en puzzles como en manualidades.

SH16.14. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ensamblaje que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

En este caso teniendo en cuenta los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, cabe destacar que los tres tipos de juguetes de ensamblaje (construcciones, puzzles y manualidades) son más utilizados por los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (**33,87%-43,55%- 20,97%**) que por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (**16,67%-21,67%- 15%**).

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos de ensamblaje que de alumnos con Trastornos del espectro Autista, tanto en juegos de construcciones, en puzzles como en manualidades.

SH16.15. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de ensamblaje que los alumnos de la muestra normalizada.

De igual forma que en los casos anteriores, son más utilizados los juguetes de ensamblaje por los alumnos de la muestra normalizada (**61,54%- 50,77%47,69%**) que por aquellos con Encefalopatías Epilépticas (**16,67%- 21,67%- 15%**).

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos de ensamblaje que de alumnos de la muestra normalizada, tanto en juegos de construcciones, en puzzles como en manualidades.

SH16.16. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes simbólicos que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Se muestra que los alumnos con Discapacidad Intelectual manejar con mayor frecuencia juguetes simbólicos (35,62%-17,81%-24,66%) que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (10%-6,67%- 10%).

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos simbólicos que de alumnos con Discapacidad Intelectual, tanto en juguetes de "hacer como sí y de roles.

SH16.17. Existe una mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes simbólicos que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

De igual forma se puede constatar, que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, en este caso, muestran mayor utilización de juguetes de carácter simbólico como los juguetes de "hacer como sí" y los de roles (10%-6,67%) que los alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo (1,61%-1,61%). En cambio en los juguetes de representación, son los alumnos con Trastornos del Espectro Autista quien los utilizan más (11,29%) que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (10%), aunque la diferencia es muy poco significativa.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos simbólicos que de alumnos con Trastornos del Espectro Autista,

SH16.18. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes simbólicos que los alumnos de la muestra normalizada.

En este caso, los alumnos de la muestra normalizada utilizan significativamente más los juguetes simbólicos (44,62%- 27,69% - 26,15%) que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (10%- 6,67%- 10%).

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juegos simbólicos que de alumnos con Discapacidad Intelectual, tanto en juguetes de "hacer como sí y de roles.

SH16.19. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Resaltando los datos podemos decir, que los alumnos con Discapacidad Intelectual utilizan en mayor medida los juguetes de reglas simples (63,01%) que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (10%).

Teniendo en cuenta que el manejo de juguetes de reglas complejas son de difícil manejo por parte de la población discapacitada no existen en este caso diferencias significativas entre las dos poblaciones, siendo un más utilizados por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas (3,33%) frente al 0% de los alumnos con Discapacidad Intelectual.

sopesando estos datos y teniendo en cuenta sobre todo el primer tipo de juguete dada su mayor utilización por los dos grupos se puede concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas simples que los alumnos con Discapacidad Intelectual. Siendo no significativa la diferencia en el caso de los juguetes de reglas complejas.

SH16.20. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizan un **10%** de juguetes de reglas simples y un **3,33%** de reglas complejas, frente a los alumnos con Trastornos de Espectro Autista que utilizan en **16%** en los primeros y un **1,61%** en los segundos. Dado que los datos no nos muestran diferencias significativas entre los dos grupos, podemos concluir:

Se acepta la hipótesis de nulidad, observándose que no existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH16.21. Existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos de la muestra normalizada.

Por último, destacamos que existe una diferencia significativa entre los alumnos con encefalopatías epilépticas que utilizan un **10%** de reglas simples y un **3,33%**

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

de complejas frente a los alumnos de la población normalizada que muestran el **53,85%** de las primeras y el **13,85%** de las segundas.

Por lo tanto podemos concluir:

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que si existe una menor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que utilizan juguetes de reglas que los alumnos de la muestra normalizada.

H17. Existe un mayor número de profesionales que apoyan a los alumnos con Encefalopatías Epilépticas frente a otras patologías.

Partiendo de los datos que hemos venido recogiendo a lo largo de este trabajo, que nos indican que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan necesidades de apoyo intensivas en todos los contextos de su vida diaria, en la mayoría de los ámbitos del desarrollo mayores que otras patologías, nos preguntamos si estas necesidades son atendidas por mayor número de profesionales que en otros grupos de la muestra.

Para el análisis de esta información hemos tenido en cuenta los siguientes ítems que aparecen en el cuestionario:

- ✓ B6P1-1: Orientador.
- ✓ B6P1-2: Maestros de Educación Infantil.
- ✓ B6P1-3: Maestros de Educación Primaria.
- ✓ B6P1-4: Maestros de Pedagogía Terapéutica.
- ✓ B6P1-5: Maestros de Audición y Lenguaje.
- ✓ B6P1-6: Logopeda.
- ✓ B6P1-7: Educador
- ✓ B6P1-8: Fisioterapeuta.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En la relación del ítem B6P1-1 referente a la figura del orientador con los cuatro grupos del estudio: Alumnos con Encefalopatías Epilépticas, Alumnos con Discapacidad Intelectual, Alumnos con Trastornos del Espectro Autista y Alumnos de una muestra normalizada, se ha utilizado la **prueba Chi -cuadrado** χ^2 con valor **$p < 0,0001$** , por la que se nos da constancia de la significatividad de la relación entre la variable elegida y los grupos propuestos de la siguiente forma:

CUADRO 167

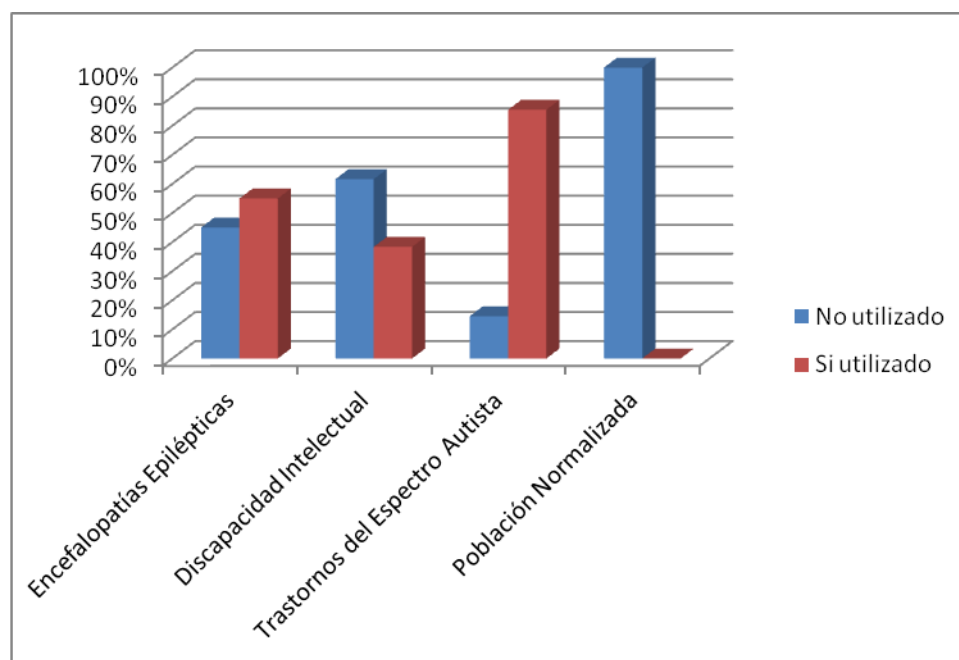
Relación entre el apoyo recibido por parte del orientador en cada grupo del estudio.

	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	45%	55%
Grupo 2	61,64%	38,36%
Grupo 3	14,52%	85,48%
Grupo 4	100%	0%

Ante estos datos podemos afirmar que la figura del orientador en los centros educativos es mayormente utilizada por los alumnos con Trastornos del Espectro Autista de la muestra **(85,48%)**, seguidos de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(55%)** y después los alumnos con Discapacidad intelectual **(38,36%)**, terminando por los alumnos de la población normalizada que al no presentar necesidades educativas especiales no lo utilizan.

GRÁFICA 139

Relación entre el apoyo recibido por parte del orientador en cada grupo del estudio.



El segundo de los ítems (B6P1-2) que hace referencia a la figura del Maestro en Educación Infantil en relación con los grupos del estudio, utilizando la **prueba Chi-cuadrado** χ^2 que en esta ocasión toma el valor **$p=0,0020$** , por lo que igualmente se puede considerar como una relación significativa tomando los siguientes valores:

CUADRO 168

Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Educación Infantil en cada grupo del estudio.

	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	80%	20%
Grupo 2	94,52%	5,48%
Grupo 3	80,65%	19,35%
Grupo 4	69,23%	30,77%

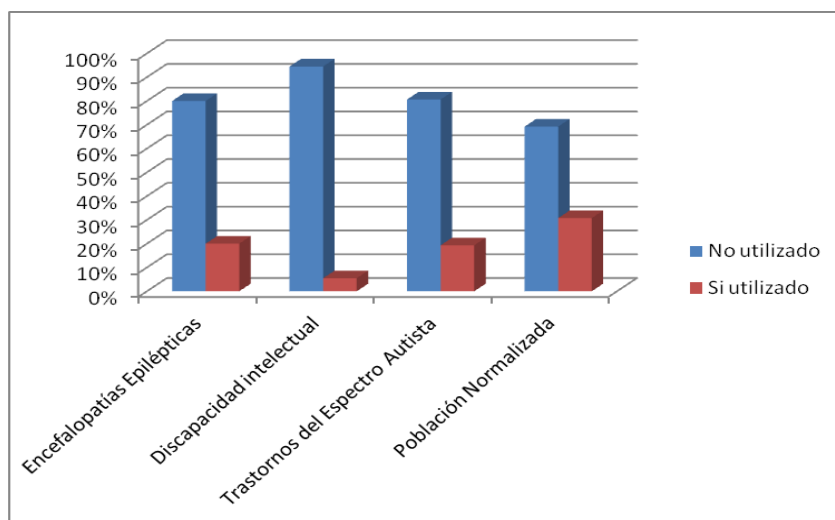
El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este caso, es el grupo de alumnos de la muestra normalizada el que utiliza más el recurso **(30,77%)** debido a que la selección de la muestra se ha realizado en edades diferentes en alumnos con discapacidad que en los alumnos de la población normalizada con el objetivo de equilibrar el desarrollo del juego y poder compararlo. El segundo grupo son los alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(20%)**, seguido por los alumnos con Trastornos del Espectro Autista **(19,35%)** y terminando por los alumnos con Discapacidad Intelectual **(5,48%)**.

Estos resultados están relacionados con el número de alumnos con discapacidad en cada grupo de la muestra.

GRÁFICA 140

Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro de Educación Infantil en cada grupo del estudio.



El Tercer ítem (B6P1-39) representa al maestro de Educación Primaria relacionado con los distintos grupos del estudio a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** que toma el valor **$p=0,3066$** , por lo que puede ser considerado como una relación sin significatividad que no será incluida en la conclusión, aunque sí que podemos tener en cuenta una tendencia equilibrada en % entre los distintos grupos.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El Cuarto ítem (B6P1-4) representa a la figura del maestro en Pedagogía Terapéutica en relación con los cuatro grupos del estudio, mostrando en la **prueba Chi -cuadrado χ^2** un valor **$p < 0,0001$** , considerándolo por lo tanto como una relación significativa con estos valores:

CUADRO 169

Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Pedagogía Terapéutica en cada grupo del estudio.

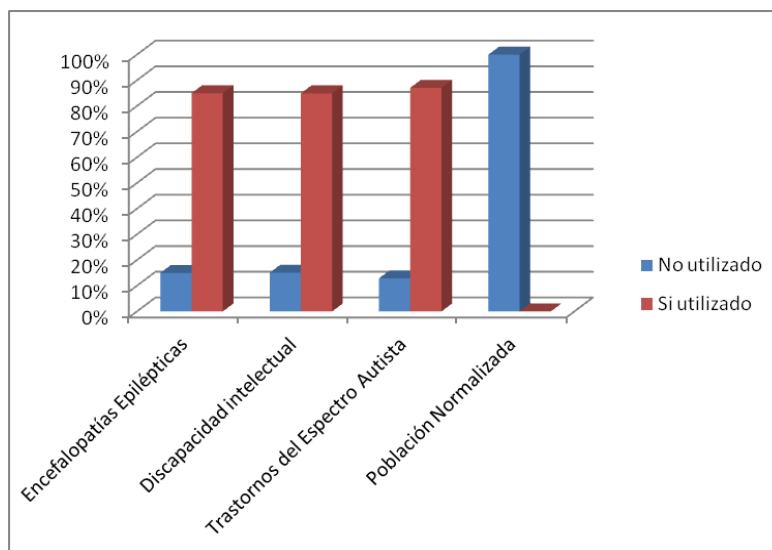
	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	15%	85%
Grupo 2	15,07%	84,93%
Grupo 3	12,90%	87,10%
Grupo 4	100%	0%

Teniendo en cuenta estos datos podemos decir que existe un gran similitud en las tres poblaciones con discapacidad en la utilización de el maestro en Pedagogía Terapéutica como recurso, frente a la no utilización por parte del grupo de alumnos de la población normalizada de la muestra.

En el caso de los alumnos con discapacidad de la muestra se observa la gran importancia de este recursos en cualquiera de los centros educativos en los que estén escolarizados, siendo el recurso más utilizado en los tres grupos.

GRÁFICA 141

Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Pedagogía Terapéutica en cada grupo del estudio.



El quinto ítem (B6P1-5) que se refiere a la figura del Maestro en Audición y lenguajes se ha relacionado con los cuatro grupos del estudio, a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** obteniendo en la misma un valor **$p < 0,0001$** , por lo que se considera que la relación entre las variables propuestas es significativa. Los datos que se desprenden de esta relación son:

CUADRO 170

Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Audición y lenguaje en cada grupo del estudio.

	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	63,33%	36,67%
Grupo 2	82,19%	17,81%
Grupo 3	45,16%	54,84%
Grupo 4	100%	0%

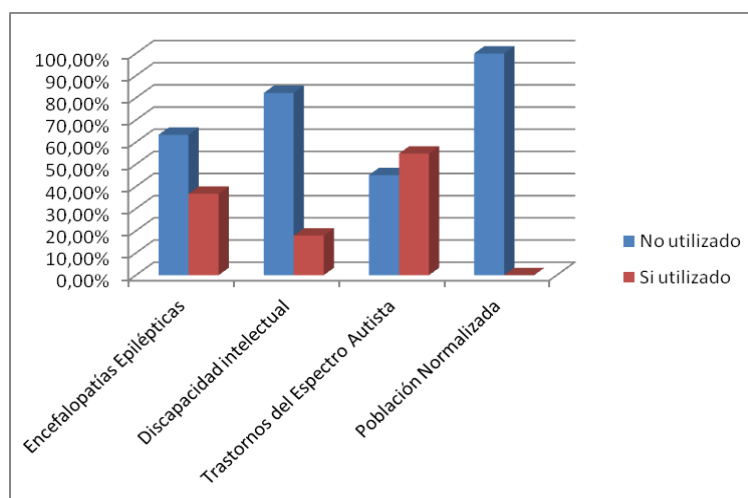
En esta se puede observar que el grupo que precisa de mayor apoyo en el entorno escolar en el área del lenguaje son los alumnos con Trastornos del Espectro

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Autista (54,84%), seguido de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad (36,67%) y continuando por los alumnos con Discapacidad Intelectual (17,81%), dentro de los alumnos con discapacidad de la muestra.

GRÁFICA 142

Relación entre el apoyo recibido por parte del Maestro en Audición y lenguaje en cada grupo del estudio.



El siguiente ítem en analizar es el B6P1-6, en el que se incluye la figura del logopeda en relación con los grupos del estudio, utilizando la **prueba Chi - cuadrado** χ^2 obteniendo un valor **$p < 0,0001$** , lo que supone significatividad de la relación.

CUADRO 171

Relación entre el apoyo recibido por parte del Logopeda en cada grupo del estudio.

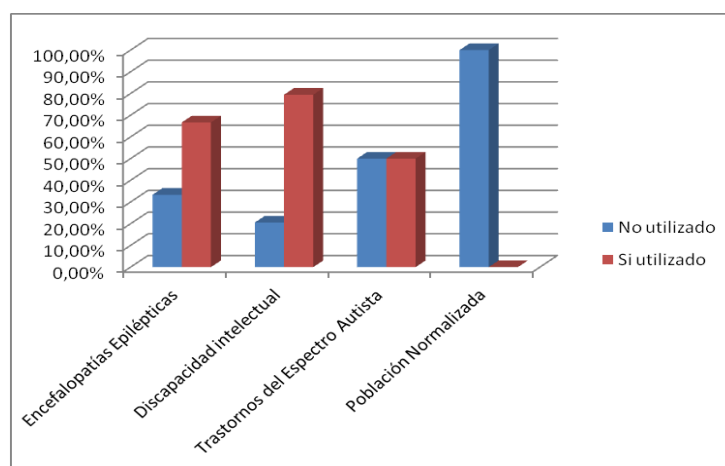
	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	33,33%	66,67%
Grupo 2	20,55%	79,45%
Grupo 3	50%	50%
Grupo 4	100%	0%

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En este apartado podemos observar como el grupo que más apoyo Logopédico recibe es el colectivo de alumnos con Discapacidad Intelectual (**79,45%**), seguido por los alumnos de la muestra con Encefalopatías Epilépticas (**66,67%**) y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (**50%**).

GRÁFICA 143

Relación entre el apoyo recibido por parte del Logopeda en cada grupo del estudio.



Continuando por el ítem B8P1-7, encontramos la figura del educador que vamos a relacionar con los grupos del estudio a través de la **prueba Chi -cuadrado χ^2** obteniendo un valor **$p < 0,0001$** , por lo que existe una relación significativa entre las variables proporcionando los siguientes resultados:

CUADRO 172

Relación entre el apoyo recibido por parte del Educador en cada grupo del estudio.

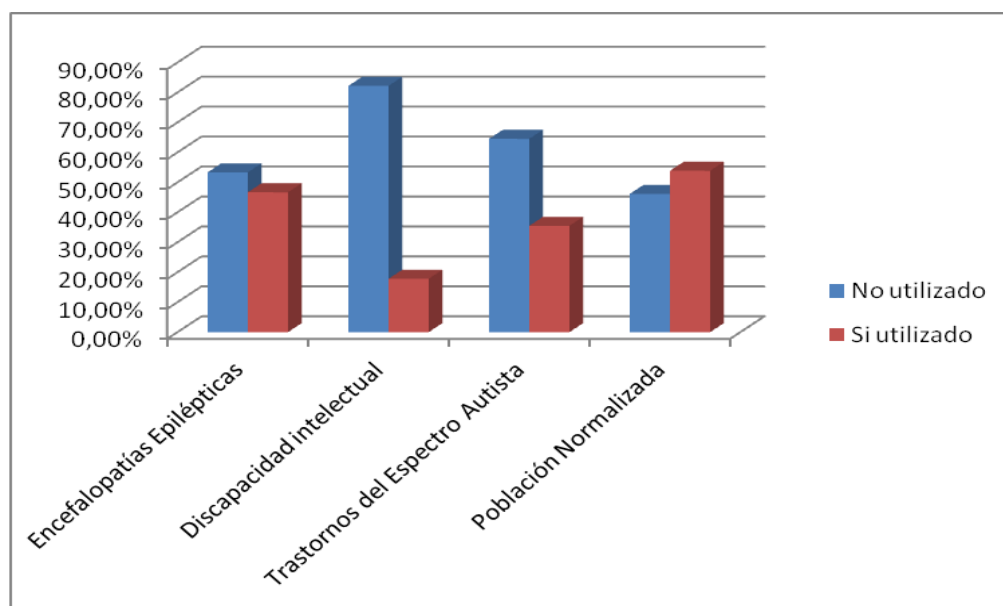
	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	53,33%	46,67%
Grupo 2	82,19%	17,81%
Grupo 3	64,52%	35,48%
Grupo 4	46,15%	53,85%

En este caso el grupo de alumnos de la muestra normalizada es el que más utiliza este servicio (**53,85%**), teniendo en cuenta que en el primer ciclo de infantil los tutores del aula presentan este perfil profesional, seguido del grupo de Encefalopatías Epilépticas (**46,67%**) y de Trastornos del Espectro Autista (**35,48%**) y terminando por los alumnos con Discapacidad Intelectual de la muestra (**17,81%**).

Es importante tener en cuenta que los educadores o los Técnicos Educativos suelen estar en centros de Educación Especial como apoyos en el aula y en los Centros preferentes de escolarización de alumnos con determinadas discapacidades como son los centros preferentes de motóricos, los preferentes de alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo, además de estar también en la Unidades de Educación Especial en Centro ordinario, realizando las mismas funciones.

GRÁFICA 144

Relación entre el apoyo recibido por parte del Educador en cada grupo del estudio.



El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

En último lugar, tratamos el ítem B6P1-8 referente al perfil profesional del fisioterapeuta en relación con los grupos que conforman el estudio, utilizando la **prueba Chi -cuadrado χ^2** obteniendo un valor **$p < 0,0001$** y presentando por lo tanto una significatividad en la relación que se traduce en los siguientes datos:

CUADRO 173

Relación entre el apoyo recibido por parte del Fisioterapeuta en cada grupo del estudio.

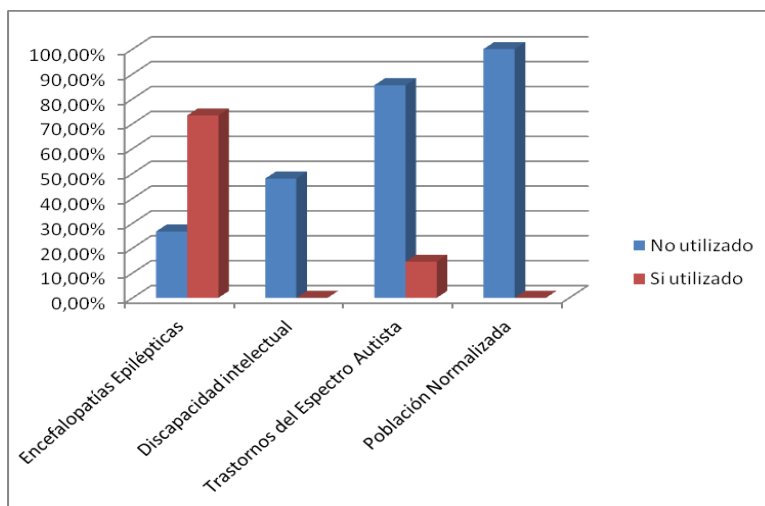
	No utilizado	Si utilizado
Grupo 1	26,67%	73,33%
Grupo 2	47,95%	52,05, %
Grupo 3	85,48%	14,52%
Grupo 4	100%	0%

En este caso, los alumnos que más demanda presentan del perfil del fisioterapeuta con diferencia significativa, son los alumnos con síndrome de West y otros cuadros Epilépticos **(73,33%)**, seguido por los alumnos con Discapacidad Intelectual **(52,05,%)** y los Trastornos del Espectro Autista **(14,52%)**.

Como se ha venido exponiendo a lo largo del marco teórico del presente trabajo, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan en la mayoría de los casos retraso psicomotor asociado, lo que explica la necesidad de apoyo en el desarrollo motor, que no presentan en la misma medida ni los alumnos con Discapacidad Intelectual ni aquellos con Trastornos del Espectro Autista.

GRÁFICAS 145

Relación entre el apoyo recibido por parte del Fisioterapeuta en cada grupo del estudio.



De esta forma los apoyos recibidos por parte de cada grupo de alumnos queda organizado de la siguiente forma:

CUADRO 174

Apoyos recibidos por cada grupo del estudio

	Orient.	M. E.I.	M. P.T.	M. A.L.	Log.	Educ.	Fisio
E.E.	55%	20%	85%	36,67%	66,67%	46,67%	73,33%
D.I.	38,36%	5,48%	84,93%	17,81%	79,45%	17,81%	52,05%
T.E.A.	85,48%	19,35%	87,10%	54,84%	50%	35,48%	14,52%
Norm.	0%	30,77%	0%	0%	0%	53,85%	0%

Una vez detallados los apoyos que necesitan cada uno de los grupos del estudio y teniendo en cuenta el criterio que a mayor demanda por parte de un grupo, existe mayor necesidad por parte de ese grupo, podemos responder a las siguientes subhipótesis:

SH17.1. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor número de recursos humanos que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, como podemos observar en el cuadro anterior, precisan de mayor número de apoyos debido a que la muestra de alumnos es mayor en cada uno de los perfiles profesionales, salvo en el del Logopeda, siendo aún así la demanda muy alta en los dos grupos.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas si precisan de mayor número de recursos humanos que los alumnos con Discapacidad Intelectual.

SH17.2. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor número de recursos humanos que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas demandan perfiles profesionales similares a los alumnos con trastornos del Espectro Autista, existiendo algunas excepciones como es el caso de la importancia de la fisioterapia en los alumnos del primer grupo **(73,33%)** frente a los alumnos con Trastornos del Espectro Autista donde no existe tal demanda **(14,52%)** y en la importancia del apoyo del orientador en este último grupo **(85,48%)** y del Maestro de Audición y Lenguaje **(54,84%)**.

Salvo estas puntualizaciones podemos concluir que los dos grupos presentan apoyos intensivos en la mayoría de las áreas de desarrollo y por lo tanto mayores apoyos por parte de los profesionales.

Se acepta la hipótesis de nulidad, dejando claro que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de apoyos similares en relación a los recursos humanos empleados que los alumnos con Trastornos del Espectro Autista.

SH17.3. Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas precisan de mayor número de recursos humanos que la población normalizada.

Teniendo en cuenta los datos obtenidos los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, al ser considerados alumnos con necesidades educativas especiales van a precisar de una serie de apoyos derivados en este caso de condiciones de discapacidad, que los alumnos de la muestra normalizada no necesitan.

Se rechaza la hipótesis de nulidad, aceptando que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas si precisan de mayor número de recursos humanos que los alumnos de la muestra normalizada.

SH17.4. Los profesionales de alumnos sin necesidades educativas especiales dan mayor importancia al juego en el desarrollo del niño que aquellos profesionales de alumnos con necesidades educativas especiales.

En este apartado se va a plasmar los datos obtenidos del ítem del cuestionario B8P9, que hace referencia a la importancia del juego en el desarrollo del niño en toda la muestra.

CUADRO 175

Opinión de los profesionales sobre la importancia del juego en el desarrollo del niño.

Grado de Importancia	%
Ninguna	0,77%
Poco Importante	2,31%
Importante	11,15%
Muy Importante	85,77%

La opción más elegida por los profesionales en relación con la importancia del juego es la *Muy Importante* (**85,77%**) seguido de la *Importante* (**11,15%**).

Si incluimos la opinión de los profesionales según el grupo del estudio que atienden obtenemos los siguientes datos:

CUADRO 176

Importancia del juego según profesionales

	Muy importante	Resto de opciones
Grupo 1	85%	15%
Grupo 2	82,19%	17,81%
Grupo 3	82,26%	17,74%
Grupo 4	93,85%	6,15%

Esta tabla se muestra una relación realizada a través de la **prueba Chi - cuadrado χ^2** que toma el valor **$p=0,1797$** por lo que no representa significatividad en la relación. Aún así, hemos reflejado este cuadro porque en el se puede observar que la mayor parte de los profesionales que trabajan con cada grupo dan una gran importancia a la utilización del juego en la actividad educativa.

Se acepta la hipótesis de nulidad, dejando claro que no existe una relación significativa entre las variables existentes, por lo que no se puede corroborar que los profesionales de alumnos sin necesidades educativas especiales dan mayor importancia al juego en el desarrollo del niño que aquellos profesionales de alumnos con necesidades educativas especiales.

4.7. Resumen de los Resultados.

En este apartado se va a exponer los datos más importantes sobre los resultados obtenidos:

HIPÓTESIS 1

- *Existe una mayor población de niños/as con síndrome de West dentro de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, concretamente el **67,21%** de la muestra de alumnos con Encefalopatías Epilépticas lo presenta.*

HIPÓTESIS 2

- *Existen diferencias significativas entre los niños/as con Encefalopatías Epilépticas y otros grupos en relación a su edad, principalmente entre aquellos alumnos de la muestra normalizada frente a los grupos de alumnos con discapacidad. La edad de los alumnos de la muestra normalizada presentan una media de **3,1 años**, frente a los **8,9 años** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, los **11,3 años** de los alumnos con Discapacidad Intelectual y los **8,6 años** de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista. La elección de de presentar la edad del grupo*

normalizado desde 1 a 8 años frente al resto desde 1 a 21 años, se debe a intentar equilibrar la muestra en relación con el desarrollo del juego.

HIPÓTESIS 3

- *Existe una mayor presencia del género masculino dentro de la población de alumnos con discapacidad. Siendo de un **51,76%** en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, de un **54,79%** en los alumnos con Discapacidad y de un **75,81%** en los alumnos con Trastornos del Espectro Autista, siendo esta la relación más significativa donde se puede concluir que en este grupo de la muestra existe una mayor presencia del género masculino.*

HIPÓTESIS 4

- **Hipótesis Nula:** *No existe en este caso, relación entre la edad materna en el momento del parto y la frecuencia de nacimientos de alumnos con discapacidad. Si es cierto que existe un mayor número de madres que tuvieron a sus hijos por encima de los 30 años, no existiendo diferencias significativas por grupos.*

HIPÓTESIS 5

- *Existen diferencias significativas en el grado de afectación que presentan los niños con Encefalopatías Epilépticas en relación con grado de minusvalía y grado de dependencia. Siendo los alumnos con Encefalopatías Epilépticas el grupo de la muestra que presenta más alumnos con mayor grado de minusvalía (**48,28%**) y con mayor grado de*

dependencia **(75,44%)**. Por lo tanto podemos concluir que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayor grado de afectación que los otros grupos de la muestra.

HIPÓTESIS 6

- *Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en el grado de minusvalía en relación con otras patologías.*
 - *Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía **(48,28%)** que aquellos con Discapacidad Intelectual **(10,96%)**.*
 - *Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas con mayor grado de minusvalía **(48,28%)** que aquellos con Trastornos del Espectro Autista **(8,93%)**.*

HIPÓTESIS 7

- *Existen diferencias significativas entre la población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas en el grado de dependencia en relación con otras patologías.*
 - *Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan un mayor grado de dependencia **(75,44%)** que aquellos con Discapacidad Intelectual **(34,38%)**.*
 - *Existe mayor población de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan un mayor grado de dependencia **(75,44%)** que aquellos con Trastornos del Espectro Autista **(42%)**.*

HIPÓTESIS 8

- *La discapacidad más frecuente en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas es la Discapacidad Intelectual (93,33%), frente a la Discapacidad Motórica (58,33%), los Trastornos del Espectro Autista (30%) y la Discapacidad Visual (25%).*

HIPÓTESIS 9

- **Hipótesis Nula:** *No Existen diferencias significativas en la escolarización en etapas no obligatorias (0-6) entre los niños con Encefalopatías Epilépticas y la población normalizada.*

HIPÓTESIS 10

- *La modalidad de escolarización en Centro de Educación Especial es más frecuente en alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en otras patologías, concretamente un 63,16% de los alumnos con síndromes Epilépticos en edad pediátrica están escolarizados en Centros de Educación Especial.*
 - *No existe mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas (63,16%) que de alumnos con Discapacidad Intelectual (91,78%), escolarizados en centros de Educación Especial.*

- Existe mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas (**63,16%**) que de alumnos con Trastornos del Espectro Autista (**56,45%**), escolarizados en Centros de Educación Especial.

HIPÓTESIS 11

- La participación de los alumnos en programas de atención temprana es diferente en función de la patología intelectual y del desarrollo que presentan. De esta forma el **86,67%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, el **69,86%** de los alumnos con Discapacidad Intelectual y el **59,68%** de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista han participado en programas de Atención Temprana.
 - El tipo de intervención más utilizada por los alumnos con Encefalopatías Epilépticas, con discapacidad intelectual y con Trastornos del Espectro Autista de la muestra son la logopedia, la estimulación y la fisioterapia.
 - Existen diferencias entre los grupos con Encefalopatías Epilépticas y aquellos con Discapacidad Intelectual en el tipo de intervención que precisan. La diferencias más significativas se dan en la estimulación, donde el primer grupo presenta un **86,76%** de la muestra que necesita de esta intervención, frente a un **46,58%** de los alumnos del segundo grupo, y en fisioterapia donde se establece un **80%** frente a un **35,62%**.
 - Igualmente existen diferencias entre los grupos de alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Trastornos de Espectro Autista en el tipo de intervención. Mostrando las diferencias más significativas en la estimulación (**86,76% frente a 41,94%**) y fisioterapia (**80% frente al 14,52%**).

HIPÓTESIS 12

- *Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor apoyo y atención de los Centros de Atención Temprana que otras patologías, mostrando los siguientes datos: el **61,67%** de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben tratamiento en los Centros de Atención Temprana, frente al **42,47%** de los alumnos con Discapacidad Intelectual y el **40,32%** de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista de la muestra.*
- *De igual forma, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizar más frecuentemente como servicio a los Equipos de Atención Temprana (**48,33%**) frente a los alumnos con Discapacidad Intelectual (**28,77%**) y a los Trastornos del Espectro Autista de la muestra (**16,13%**).*
- *Los alumnos con Encefalopatías Epilépticas reciben mayor tratamiento en el Hospital (**16,67%**) que los alumnos con Discapacidad Intelectual (**5,48%**) y aquellos con Trastornos del Espectro Autista de la muestra (**6,45%**).*

HIPÓTESIS 13

- *En el desarrollo del lenguaje se aprecian diferencias significativas entre los alumnos con Encefalopatías Epilépticas y alumnos con otras patologías, observando que el 70% de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas no desarrollan el lenguaje oral, frente al 13,70% de los alumnos con Discapacidad Intelectual y el 40,32% de los alumnos con Trastornos del Espectro autista de la muestra. Además, los alumnos con encefalopatías epilépticas muestran en un **50%** dificultades para comprender órdenes sencillas y un **90%** en comprender órdenes*

complejas, en relación con los alumnos con Discapacidad Intelectual (24,66%- 54,79%) y los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (24,19%- 77,42%).

HIPÓTESIS 14

- *El desarrollo del juego en niños con Encefalopatías Epilépticas presenta diferencias significativas con los alumnos de la población normalizada. Podemos observar la siguientes características en el juego de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas de la muestra:*
 - *En el juego de Imitación, el 31,67% presenta dificultades para realizar imitaciones ya presentes en su repertorio, el 55% limitación para realizar imitaciones motoras simples, el 83,33% para las imitaciones motoras complejas, el 78,33% para la imitación de secuencias de juego simbólico y el 61,67% para la imitación de acciones sociales.*
 - *En el juego manipulativo, el 28,33% de los alumnos presenta dificultades para realizar juegos de interacción física y el 21,67% para la manipulación y exploración de objetos.*
 - *En el juego Funcional el 61,67% plantean limitaciones para buscar la función de un objeto a través de la exploración y el 50% en mostrar la función de un juguete que ya conoce.*
 - *Sobre el juego simbólico, podemos concretar que el 76,67% de los alumnos presentan limitaciones significativas para jugar a juegos relacionados con el "hacer como sí" y el 85% plantean dificultades para participar en juegos con acciones simuladas.*
 - *En el juego de Reglas, se muestra que el 80% no maneja juegos de reglas simples, el 95% no saber jugar a un juego de mesa*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

sencillo y el **96,67%** no presentan la suficiente competencia para inventarse reglas nuevas dentro de un juego conocido.

- En definitiva, los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores dificultades que los alumnos de la muestra normalizada para desarrollar el juego de imitación, el juego funcional, el juego simbólico y el juego de reglas.

HIPÓTESIS 15

- El desarrollo del juego en niños con Encefalopatías Epilépticas presenta diferencias significativas con los alumnos con otras patologías, en los siguientes aspectos:
 - En la relación entre alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Discapacidad Intelectual se observan diferencias significativas en el juego de imitación, en el juego funcional, en el juego simbólico y en el juego de reglas, existiendo mayores dificultades para desarrollarlos en los primeros.
 - En la relación entre alumnos con Encefalopatías Epilépticas y con Trastornos del Espectro Autista se observan diferencias significativas sólo en uno de los juegos de reglas (juegos de mesa), existiendo una incapacidad manifiesta en los dos grupos para desarrollar con normalidad los demás tipos de juego y en concreto mayor dificultad por parte del primer grupo para jugar a juegos de mesa sencillos.

HIPÓTESIS 16

- *Existe un mayor número de alumnos con Encefalopatías Epilépticas que presentan hábitos en el juego más restringidos, presentando los siguientes características:*
 - *Menor juego libre que la población normalizada de la muestra.*
 - *Mayor juego solitario en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en aquellos con Discapacidad Intelectual.*
 - *Mayor juego solitario en alumnos con Trastornos del Espectro Autista que en alumnos con Encefalopatías Epilépticas.*
 - *Mayor juego solitario en los alumnos con Encefalopatías Epilépticas que en los alumnos de la muestra normalizada.*
 - *Mayor utilización de juguetes de sensoriales **(85%)** por parte de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas.*
 - *Mayor utilización de juguetes de ejercicio en alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(85% sensoriales, 71,67% manipulativos y 30% motores)** que en alumnos con Discapacidad Intelectual **(28,77% sensoriales, 52,05% manipulativos y 35,62% motores)** y Trastornos del Espectro Autista **(41,94% sensoriales, 61,29% manipulativos y 48,39% motores)**. Sólo es menor la utilización de este tipo de juguetes en aquellos relacionados con el desarrollo motor.*
 - *Menor utilización de juguetes de ensamblaje en alumnos con Encefalopatías Epilépticas **(16,67% en construcciones, 21,67% en puzles y 15% en manualidades)** que en los restantes grupos de la muestra. Por ejemplo, en alumnos con Discapacidad Intelectual **(30,14% en construcciones, 45,21% en puzles y 31,51% en manualidades)**, en alumnos con Trastornos del*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Espectro Autista (33,87% en construcciones, 43,55% en puzles y 20,97% en manualidades) y en alumnos de la muestra normalizada (61,54% en construcciones, 50,77% en puzles y 47,69% en manualidades).

- *Menor utilización de juguetes simbólicos en alumnos con Encefalopatías Epilépticas (10% en juguetes de "hacer como sí" , 6,67% en juguetes de roles y 10% con juguetes de representación) que en los que en los grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual (35,62% en juguetes de "hacer como sí" , 17,81% en juguetes de roles y 24,66% con juguetes de representación) y de la muestra normalizada (44,62% en juguetes de "hacer como sí" , 27,69% en juguetes de roles y 26,15% con juguetes de representación), mostrando menor utilización de estos juguetes, el grupo de alumnos con Trastornos del Espectro Autista (1,61% en juguetes de "hacer como sí" , 1,61% en juguetes de roles y 11,29% con juguetes de representación).*
- *Menor utilización de juguetes de reglas en alumnos con Encefalopatías Epilépticas (10% en juguetes de reglas simples y 3,33% en juguetes de reglas complejas) que en los grupos de alumnos con Discapacidad Intelectual (63,01% en juguetes de reglas simples y 0% en juguetes de reglas complejas) y de la muestra normalizada (53,85% en juguetes de reglas simples y 13,85% en juguetes de reglas complejas), mostrando similar utilización de estos juguetes, el grupo de alumnos con Trastornos del Espectro Autista (16, 13% en juguetes de reglas simples y 1,61 en juguetes de reglas complejas).*

HIPÓTESIS 17

- *Existe un mayor número de profesionales que apoyan a los alumnos con Encefalopatías Epilépticas frente a otras patologías, observándose que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas necesitan, dado su afectación en todas las áreas del desarrollo mayor número de apoyos por parte de los profesionales.*

4.8. Consideraciones Finales y propuestas de futuro:

Como conclusión es importante tener en cuenta que en este trabajo de investigación hemos querido conocer *las características del desarrollo del juego* de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad, frente a otros grupos como son los alumnos con Discapacidad Intelectual, con Trastornos del Espectro Autista y una muestra normalizada.

Además de estos aspectos, se ha realizado *un estudio descriptivo y relacional* con otros aspectos como el diagnóstico, las necesidades de apoyo, los trastornos asociados, la modalidad de escolarización, el desarrollo del lenguaje, la Atención Temprana y los perfiles profesionales que comúnmente suelen intervenir con estos colectivos.

De este trabajo podemos destacar:

- ***Que dentro de los alumnos con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad el grupo mayoritario es el conformado por el síndrome de West. Además el Trastorno asociado más comúnmente a este tipos de síndromes es la Discapacidad Intelectual.***
- ***Que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas presentan mayores necesidades de apoyo que los otros grupos del estudio.***

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ***Que la dificultades del lenguaje, tanto a nivel expresivo como comprensivo, están más deterioradas en este tipo de alumnos.***
- ***Que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas utilizan más los servicios de atención temprana que los otros grupo de alumnos, siendo las intervenciones más utilizadas la Logopedia, la Estimulación y la Fisioterapia.***
- ***Lo alumnos con este tipo de síndromes epilépticos precisan de mayor número de profesionales debido a que su afectación en todas las áreas del desarrollo es superior que en los otros grupos.***
- ***Que los alumnos con Encefalopatías Epilépticas muestran dificultades para desarrollar el juego de imitación, el juego funcional, el juego simbólico y el juego de reglas, presentando hábitos en el juego restringidos y preferencia por juguetes sensoriales.***

Como ***pautas de actuación*** en relación con el juego en el aula con alumnos con necesidades educativas especiales y de forma más concreta con aquellos que presentan una Encefalopatía Epilépticas dependiente de la edad, es necesario tener en cuenta los siguientes pasos:

1. ***Conocer sus características del juego:*** en este primer paso es importante recopilar información relacionada con el desarrollo del juego, con las características de grupo donde el alumno va a jugar y el entorno en el que se va a llevar a cabo. Estos tres aspectos deben ir contemplados en la programación de las sesiones, porque de ellos va a depender la concreción de los elementos del currículo, tales como objetivos, contenidos y criterios para evaluar la actividad.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

El punto de partida, es conocer el desarrollo del alumnos con respecto al juego porque nos va a permitir que tipo de actividad proponer. Es fundamental que a un niño que comienza a desarrollar el juego simbólico se le proporcionen situaciones donde pueda experimentar con ser otro personaje con un rol determinado. En este caso, el alumno se motivará con este tipo de ejercicios que está comenzando a hacer y que dentro de su motivación está inmerso que quiere dominarlo. Este es un punto con el que hay que jugar en el desarrollo de una sesión de juego.

Por otro lado, nunca es positivo plantear actividades que no correspondan con el desarrollo real ni potencial del alumno. Esto supone conocer que sabe hacer el alumno en este momento y que puede llegar a hacer con los apoyos determinados. Si incluimos una actividad sin apoyos y no conocida por el alumno, lo normal es que surja frustración y no quiera realizarla.

Otro de los aspectos primordiales es conocer las características del grupo y hacer en la medida de lo posible grupos lo más homogéneos posibles. Esto facilitará la consecución de la actividad por parte de todos y el proponer actividades grupales. Si no existe la posibilidad es fundamental crear rincones con cada una de las necesidades de los alumnos. De esta forma, el alumno va a ver dentro de la organización la actividad que más le motiva y así se facilita el camino hacia la elección de la actividad. En muchos casos cuando existen varios ritmos de juego representados en determinados rincones, los propios alumnos suelen elegir actividades nuevas para él y que ya realiza su compañero. Esta experiencia con las adaptaciones adecuadas puede ser muy productiva para el grupo.

Por último, es necesario considerar las características del entorno. De esta forma, el profesor es el encargado de introducir los elementos adecuados que facilitan la integración del alumno en la sesión. La eliminación de barreras arquitectónicas para aquellos alumnos con limitaciones en el desarrollo motor y de igual forma la supresión de barreras cognitivas para

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

aquellos alumnos con dificultad de atención y comprensión facilitará la participación con éxito en la actividad lúdica.

También es importante remarcar la importancia de los contextos naturales en el juego de alumnos con necesidades educativas especiales. La utilización de espacios al aire libre ofrece un entorno muy rico en posibilidades para jugar, que no suele ser utilizado en aquellos alumnos con mayor afectación.

2. *Utilizar materiales adecuados:* uno de los aspectos de mayor importancia en el juego es conocer los gustos de los alumnos en relación con los juguetes. Un juguete bien elegido permite que el alumno participe activamente en la actividad lúdica y por consiguiente favorece la motivación frente al aprendizaje.

Todos los alumnos tienen sus preferencias con respecto a los juguetes. Este aspecto no lo debe dejar de lado el profesor. Una actividad interesante en este aspecto es incluir en la ficha de juegos del alumno (propuesta en el marco teórico) las preferencias del alumno a lo largo del curso escolar. Esto permite ya no sólo la presentación de juguetes nuevos sino la evaluación y el progreso del alumno en relación a los gustos y preferencias.

3. *Plantear actividades lúdicas que respondan a las necesidades de los alumnos:* una vez planteado qué queremos conseguir con los alumnos, es fundamental preguntarse cómo se va a hacer. En este punto entra de pleno la planificación de actividades lúdicas o juegos que pueden llevarse a cabo de forma libre u organizada.

En *la actividad o juego Libre* el alumno crea una actividad desde su propia experiencia marcándose sus propias reglas. Aún así, siempre es necesario que el profesor proponga unas reglas mínimas comprensibles por los alumnos que permitan que se lleve a cabo la actividad de principio a fin. Éstas suelen ser normas de convivencia dentro del grupo como respetar el juego de los demás y compartir los materiales. En el caso de los alumnos

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

con mayor afectación es importante utilizar los apoyos adecuados para facilitar su comprensión, como es el caso de secuencias o pasos visuales donde se muestran modelos adecuados o normas que hay que cumplir mediante objetos reales, dibujos, fotografías o pictogramas.

Cuando *la actividad o juego es dirigido*, el profesor debe programar un juego determinado que contiene unas normas y una serie de acciones a realizar para conseguir unos fines, como ha quedado explicado en el desarrollo del trabajo. En este aspecto es fundamental la elección de cada uno de ellos y las adaptaciones utilizadas para cada uno de los integrantes de las sesiones.

Una sesión de juego dirigido que anteriormente no ha sido trabajada y reflexionada puede conllevar que no suponga ningún tipo de beneficios para los alumnos. Para que la actividad quede clara deben estar muy claros los límites, las normas y como deben participar. Si al alumno no le queda claro estamos proponiendo al alumno una situación de incomprensión que va a generar desmotivación.

En este punto, vamos a mostrar una serie de juegos que hemos venido utilizando en las sesiones lúdicas y que pueden servir como ejemplo para otros profesionales.

JUEGOS:

La mayoría de estos libros han sido escogido de *Ríos Hernández M., Blanco Rodríguez A., Bonany Jané T. y Carol Gres N. (2009)* además existen otros adaptados de propia elaboración:

✓ **La Rayuela:**

- *Desarrollo:* El jugador tira el objeto dentro del dibujo realizado previamente en el suelo. Posteriormente, deberá ir a recogerlo saltando de la forma que se detalle (a la pata coja, con los pies

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

juntos, etc...). Una vez recogido el objeto regresará al punto de partida de la misma forma.

- *Materiales:* una tiza para pintar el suelo, también se puede realizar con aros colocados en el suelo y un objeto que se pueda lanzar, como puede ser un saco pequeño o bolsita pequeña rellena de arena.
- *Nº de Participantes:* Individual o pequeño grupo.

✓ **El Tapón:**

- *Desarrollo:* Por turnos el jugador debe lanzar sus bolas con el objetivo de situarlas encima de las cartulinas.
- *Materiales:* Pelotas y cartulinas de colores.
- *Nº de Participantes:* en pareja o en pequeño grupo.

✓ **Tirar al Poste:**

- *Desarrollo:* A la señal, se lanzará una bola detrás de otra por turnos con el fin de tirar un poste cilíndrico.
- *Materiales:* Bolas de Boccia o pelotas tamaño petanca, un poste o cualquier objeto cilíndrico que pueda tumbarse por el impacto de la bola.
- *Nº de Participantes:* en pareja o en pequeño grupo.

✓ **1, 2, 3 Pica la Pared:**

- *Desarrollo:* El jugador que le toca estar cara a la pared inicia el juego gritando "1, 2 y 3 pica la pared". Los miembros del grupo irán acercándose. Cuando el jugador termina de decirlo, se da la vuelta y el resto tiene que hacer la estatua. Si se mueven, volverán a comenzar el recorrido. Se salva quien toque la pared y el último pasará a la pared.
- *Materiales:* no es necesario.
- *Nº de participantes:* Pequeño grupo.

✓ **El Escultor:**

- *Desarrollo:* Se trata de confeccionar una escultura con el cuerpo del compañero. Al terminar la escultura la estatua debe adivinar lo que es.
- *Materiales:* no es necesario.
- *Nº de Participantes:* Parejas.

✓ **El Rey:**

- *Desarrollo:* A la señal, el primer jugador del grupo actúa como Rey. A partir de ese momento, todo lo que haga tendrá que ser imitado por el resto del grupo. El rol de Rey tendrá que ser representado por todos los integrantes del grupo.
- *Materiales:* corona para el Rey.
- *Nº de Participantes:* Pequeño grupo.

✓ **Transportando dormilones:**

- *Desarrollo:* Consiste en transportar al dormilón por toda la clase durante un tiempo determinado.
- *Materiales:* mantas, toallas o colchonetas.
- *Nº de Participantes:* Individual (llevado por el educador), por parejas y pequeño grupo.

✓ **A deslizarse:**

- *Desarrollo:* El alumno/a se tumba en un monopatín y se desplaza por toda la clase. En función del tamaño y de la habilidad del alumno se puede adaptar superponiendo un tablero en el monopatín o sustituyendo el mismo por patines.
- *Materiales:* monopatín, tableros, patines.
- *Nº de participantes:* Individual, parejas y pequeño grupo.

✓ **Bailando, Bailando:**

- *Desarrollo:* Comienza la música y los alumnos/as tienen que bailar. Cuando el educador para la música, los alumnos se quedan quietos haciendo la estatua.
- *Materiales:* Radiocasete.
- *Nº Participantes:* por parejas o pequeño grupo.

✓ **El desmayo:**

- *Desarrollo:* El alumno se desplaza por el espacio al ritmo de la música, los alumnos caerán al suelo despacito desmayados.
- *Materiales:* Radiocasete y colchonetas.
- *Nº Participantes:* Pareja o pequeño grupo.

✓ **Saltar la valla:**

- *Desarrollo:* El alumno/a cogerá un saquito y lo deberá lanzar con el objetivo de sobre pasar una pica que está en el suelo a una distancia adecuada a la destreza del alumno/a y situada de forma horizontal. Se puede aumentar la dificultad incorporando más picas y según distancia se suman puntos.
- *Materiales:* saquitos rellenos y picas
- *Nº Participantes:* Individual, parejas y pequeño grupo.

✓ **El gran Prix:**

- *Desarrollo:* los alumnos/as se sientan en círculo. Se nombra a un conductor que tendrá que simular que lleva un coche. Los pasajeros deben seguir los movimientos del coche. Al final de juego, todos deben haber conducido el coche.
- *Materiales:* No es necesario.
- *Nº Participantes:* pequeño grupo.

✓ **Piscina con sorpresas:**

- *Desarrollo:* el juego consiste en introducirse en una piscina de bolas dónde además introducimos distintos tipo de juguetes de estimulación sensorial y explorarlos.
- *Materiales:* Una piscina de plástico grande, pelotas pequeñas blandas de colores diferentes y distintos juguetes sensoriales.
- *Nº Participantes:* Individual o por parejas.

✓ **El Tragabolas:**

- *Desarrollo:* A la señal, se lanzan las pelotas intentando introducirlas por un agujero de la caja. Gana el jugador que meta más pelotas.
- *Materiales:* Cajas de cartón con cuatro agujeros cada una y pelotas de tenis.
- *Nº Participantes:* En pareja o en pequeño grupo.

✓ **Pompas de Jabón:**

- *Desarrollo:* El educador realizará pompas de jabón con el objetivo de despertar la curiosidad de los jugadores. realizar los movimientos necesarios para coger las pompas.
- *Materiales:* Un pompero.
- *Nº Participantes:* Individual, pareja o pequeño grupo.

✓ **Baúl o Cesto de los Tesoros:**

- *Desarrollo:* Se presenta al alumno una caja llena de objetos y juguetes diferentes. Durante la actividad el alumno puede coger y experimentar con el juguete que quiera sin que el adulto interfiera en el juego. Favorece la manipulación y exploración de objetos.
- *Materiales:* Caja grande y juguetes sensoriales, de ensamblaje y objetos con texturas y formas diferentes.
- *Nº Participantes:* Individual, parejas o pequeño grupo.

✓ **Pelotas en la cesta:**

- *Desarrollo:* El alumno tiene que introducir pelotas de distinto tamaño en un cesto grande a través de un lanzamiento. La distancia se modificará en función del desarrollo de los alumnos. Gana quién más pelotas enceste .
- *Materiales:* Pelotas de distinto tamaño y una cesta grande.
- *Nº Participantes:* Individual, parejas o pequeño grupo.

✓ **Simulación en Pelota Bobath:** dentro de este formato podemos realizar numerosos juegos. Uno de ellos es "el caballito".

- *Desarrollo:* Se sube al alumno a la pelota Bobath y se simula que está montando en un caballo realizando un recorrido que va narrando el profesor.
- *Materiales:* Pelota Bobath.
- *Nº Participantes:* Individual

✓ **Los Bolos:**

- *Desarrollo:* Se trata deslizar una bola con el fin de tirar los bolos. La adaptación se realizará variando la distancia de lanzamiento.
- *Materiales:* bolos y pelota.
- *Nº Participantes:* pequeño grupo.

✓ **el 1 X 2:**

- *Desarrollo:* Sin que la pelota toque el suelo los alumnos se alternan dando un toque a la misma dirigido hacia otro compañero. Cada vez que toque la pelota el alumno tendrá que decir una parte de la secuencia "1X2". El alumno que le toque decir 2, tendrá que apuntar a otro compañero e intentar darle sin que la pelota caiga al suelo. Si no lo consigue quien pierde será él, en cambio si lo hace, pierde quién reciba el golpe del balón. Se puede adaptar utilizando un globo en vez de pelota y en vez de golpear el balón se podrá recepcionar en cada toque.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- *Materiales:* pelota o globo.
- *Nº Participantes:* pequeño grupo.
- ✓ **Juegos de Interacción Física:** Se trata de juegos de interacción entre el alumno y el adulto. Suelen utilizarse en edades tempranas. Podemos destacar algunos como el Cucú- Tras, los lobitos, la araña, etc...
- ✓ **Actividades de juego Heurístico:** se trata de preparar materiales de diversas texturas, tamaños y formas para que el alumno pueda explorarlos y realizar acciones con los mismos. Suele ser una actividad que sustituye al cesto de los tesoros, anteriormente descrito, en la que se precisa que el alumno se pueda desplazar. Se potencian la clasificación de objetos y acciones como meter-sacar, abrir-cerrar, enroscar-desenroscar, agitar, tapar-destapar, juntar-separar y conceptos como grande-pequeño, dentro-fuera, detrás-delante, encima-debajo o más -menos. Consta de dos partes: la parte de juego y la de recogida. En esta primera fase el adulto no debe interferir en el juego, propiciando que el niño experimente y busque posibilidades a cada uno de los objetos. En la segunda fase, los niños tendrán que aprender a organizar y clasificar cada objeto.

Como ***líneas futuras de la presente investigación*** cabe citar los siguientes aspectos:

- Sería muy interesante, realizar un estudio con una mayor muestra dónde se incluya el desarrollo y los hábitos del juego en las cuatro poblaciones del estudio.
- Ha quedado muy por encima el estudio sobre el juego motor, ya que nos hemos centrado el juego manipulativo. Sería importante realizar una comparativa entre distintos grupos de alumnos con discapacidad en relación con desarrollo.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Me parece imprescindible realizar estudios que ayuden a delimitar de forma más concreta las necesidades educativas especiales en los alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.
- Realizar estudios sobre la relación existente entre la prematuridad y las Encefalopatías Epilépticas.
- Desarrollar programas de coordinación, asesoramiento y formación a las familias de alumnos con necesidades educativas especiales y en concreto con aquellos que presentan síndrome de West u otras Encefalopatías epilépticas dependientes de la edad.
- programas específicos de Atención Temprana en alumnos con síndromes epilépticos en edad pediátrica.
- Investigar sobre programas específicos de Atención Temprana para el colectivo de alumnos con síndromes epilépticos en edad pediátrica englobando al propio alumno, al entorno y a la familia.
- Elaboración de una guía práctica para profesionales y padres de traten día a día con el síndrome de West y otros cuadros similares. Cuando un profesional se encuentra con un caso de estas características, por encima de guías teóricas se demanda cuestiones o consejos prácticos y funcionales que le sirva para su desempeño profesional. Por este motivo considero fundamental el desarrollo de este tipo de manual.
- Realización de un estudio relacionado con el estrés existentes en familias con síndromes epilépticos en edad pediátrica, que nos da información sobre cómo manejan la situación de tener un hijo con estas características, teniendo como objetivo profesional ayudar y apoyar a la familia en estos duros momentos.
- Elaboración de nuevos materiales en relación con el papel del juego como elemento diagnóstico.
- Investigar sobre la relación existente entre las Encefalopatías Epilépticas y la Parálisis Cerebral o los Trastornos del Espectro Autista.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Investigar sobre las necesidades de formación de los profesionales que trabajan con Encefalopatías Epilépticas.

La presente investigación cuenta con una serie de **limitaciones y dificultades** que tenemos que tener en cuenta para futuros trabajos.

Como limitaciones podemos destacar:

- El tamaño de la muestra organizada en distintos grupos, ubicados en distintos centros, eleva sustancialmente el tiempo de dedicación a cada uno de ellos. Si tenemos en cuenta que hay centros que han aportado pocos casos, el investigador está limitado en tiempo a poder acceder a todos ellos. Sería positivo conseguir mayor muestra por cada centro.
- Dedicar más tiempo a que los centros conozcan más aspectos sobre la investigación y no solo lo que atañe a sus alumnos.

Como dificultades resaltamos:

- Los profesionales han colaborado bastante en este trabajo, han dedicado mucho tiempo del poco que disponen para poder completar los datos del cuestionario y darme su impresión sobre el desarrollo de cada alumno. Esto ha sido una dificultad añadida porque había que encontrar huecos dentro de su agenda. En muchos casos se han mostrado desbordados.
- La propia recogida de datos a través de la observación, la consulta con los profesionales y las familias ha sido complicado y ha requerido de una máxima organización por todas las partes involucradas en el proceso.

5. BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA:

- AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2011). VERDUGO ALONSO M.A. *Discapacidad Intelectual: Definición Clasificación y Sistemas de apoyo*. Editorial Alianza psicología. Madrid.
- AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL.(2003).Necesidades Educativas Especiales en Europa.
<http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/europa1.pdf>
<http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/europa2.pdf>
- AINSCOW, M. (1994). “Necesidades especiales de aulas. una iniciativa de la UNESCO para la formación del profesorado en el ámbito de la integración escolar”. *Aula de innovación educativa*, 31, 70-77.
- AINSCOW, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Narcea. Madrid.
- ALMONACID V. y CARRASCO M.J. (1989) *El juego en los niños ciegos y deficientes visuales*. ONCE. Madrid.
- ALONSO GARCÍA J., SÁNCHEZ RAYA A. y SANTURCE DEL ARCO E. (2011). *Crianza de bebés con desarrollos no normativos. Tipos de relación, análisis de Conductas infantiles y adultas, intervención y asesoramiento*. *Revista Educación Inclusiva*. Volumen.: 4. nº 1, 113-122.
- ALONSO SECO J.M. (2011). *Apoyos y obstáculos de la nueva normativa político - social para la Atención Temprana*. X Jornadas del SIPOSO.
- ÁLVAREZ L. Y FERNÁNDEZ G. (2003). Equipos y departamentos de orientación, Caso práctico 1.Edit CCS, Madrid.
- ÁLVAREZ MÉNDEZ, J. M. (2001). *Evaluar para conocer, examinar para excluir*. Madrid: Editorial Morata.
- ÁLVAREZ MÉNDEZ, J. M. (2009). *La evaluación en la práctica de aula*. *Estudio de campo*. *Revista de Educación*, (350: 351-374).

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2001). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM IV-TR. Masson. Barcelona.
- ANDRÉS VILORIA C. (2011). *La Atención a la familia en atención primaria. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de atención temprana*. Tesis Doctoral. UAM.
- ÁRCAS MARTÍNEZ J. (2005). *Espasmos Infantiles: Síndrome de West*. En FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST (2011). *Presente y futuro de los síndromes epilépticos pediátricos*. Fundación Ramón Areces.
- ARCHILLA-GRUBER. R (2000). *Epilepsia y Trastornos del Aprendizaje*. Rev Neurol 2000;31(4):382-388.
- ARIZCUN PINEDA J. (1991). *Prevención Perinatal y Atención Precoz*. Infancia y Sociedad 11-47, 58 1991.
- ARIZCUN PINEDA J (1992). *Prevención de la deficiencias en el periodo Perinatal*. Curso sobre prevención de deficiencias. Editado en documentos 33/92. Primera Edición. Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con Minusvalía.
- ARIZCUN PINEDA J., VALLE TRAPERO M., GUERRA R. (1994). *Programa de control prospectivo. Poblaciones de alto riesgo de deficiencias*. Anales Españoles de Pediatría. Suplemento 63, 26-63.
- ARIZCUN PINEDA J., VALLE TRAPERO M., (1999). *Prevención De deficiencias en periodo perinatal*. Curso sobre prevención de deficiencias. Doc. 33/99 tercera edición. Real Patronato de Prevención y de Atención de personas con Minusvalía.
- ARIZCUN PINEDA J. (2002). *Aspectos Neonatológicos y Factores de riesgo en Atención Temprana*. Rev Neurol 34/1 pág.136-222.
- ARIZCUN PINEDA J., ARRABAL TERÁN M^a. C. (2005). *Deficiencias, discapacidades del desarrollo y servicios de neonatología. Atención Temprana. Desarrollo Infantil, Trastornos e intervención*. Cap. 6. Pág. 85-107. Promolibro, Valencia.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- ARNAIZ SÁNCHEZ P. (2003). *Escuela Inclusiva: Una escuela para todos*. Edit. Aljibe. Málaga.
- ARRILLAGA A. (2007). *La Educación Infantil: Respuesta Educativa. I Reunión interdisciplinar sobre discapacidades/trastornos del desarrollo y atención Temprana*. Madrid, 1 y 2 de Marzo de 2007.
- BAUTISTA GARCÍA – VERA (Coord.) (2004). *Las Nuevas Tecnologías en la enseñanza. Cap.5. Una brecha Tecnológica: una posible cauterización desde la escuela*. Temas para el usuario. edit Akal. Madrid.
- BENEDIT M. J. (1991). *Procesos Cognitivos en Deficiencia Mental: Concepto, evaluación y bases para la intervención*. Pág. 78.
- BISQUERRA R. (2000). *Métodos de investigación educativa*. CEAC.Educación. Barcelona.
- BLANCO, R. (1999). *La atención a la diversidad en el aula y las adaptaciones del currículo*. En A. Marchesi; C. Coll y J. Palacios (compiladores). *Desarrollo psicológico y Educación, III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid, Alianza Editorial.
- BRAZELTON, T.B. (1986). *¿Por qué la intervención precoz?*. Siglo Cero 108. noviembre-diciembre.
- BRENNAN, W.(1988). *El currículo para niños con necesidades especiales*. MEC/Siglo XXI. Madrid.
- BRICKER, D. (1991). *Educación Temprana de niños en riesgo y disminuidos: de la primera infancia a preescolar*. Trillas. México.
- BRUNER J. (1990). *Acción, Pensamiento y Lenguaje*. Edit. Alianza Psicología. Madrid.
- BRUNER J. (2000) *El habla del niño*. Edit. Paidós. Cognición y Desarrollo humano. Barcelona.
- BRUNER J. (2006). *Más allá de la revolución Cognitiva*. Editorial Alianza Psicología. Madrid.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- BRUNING R. H., SCHRAW G. J. y RONNING R. R. (2002). *Psicología Cognitiva e instrucción*. Psicología y Educación. Alianza Editorial. Versión de Celina González.
- CAMPOS-CASTELLÓ J. (2006). *Neuropsicología de la epilepsia: ¿qué factores están implicados?*. Rev Neurol 2006;43 (Supl 1);S59-S70.
- CAMPOS-CASTELLÓ J. (1999). *Integración escolar del niño epiléptico*. MAFRE Medicina, 1999;10(Supl 2; S60-6.
- CAMPOS-CASTELLÓ J. y CAMPOS-SOLER S. (2004) *Neuropsicología y epilepsia*. Rev Neurol, 2004,39 (2):166-177.
- CAMPOS-CASTELLÓ J. y BRICEÑO-CUADROS S. (2002). *Trastornos de la comunicación; diagnóstico diferencial*. Rev Neurol 2002;35(1): 36-44.
- CAMPOS-CASTELLÓ J. (2001). *Estrategia terapéutica de las encefalopatías severas*. Rev Neurol, 2001,32(9).860-866.
- CAMPOS-CASTELLÓ J., (2000). *Epilepsias y trastornos del lenguaje*. Rev Neurol 2000;30 (supl 1):S89-S94.
- CAMPOS-CASTELLÓ J., (1998). *Evaluación Neurológica de los trastornos del aprendizaje*. Rev Neurol 1998;27(156): 280-285.
- CAMPISTOL J. (2000). *Convulsiones y síndromes epilépticos del recién nacido. Formas de presentación, protocolo de estudio y tratamiento*. Rev Neurol, 2000;31 (7):624-631.
- CANDEL GIL I. (2005). *Elaboración de un programa de Atención Temprana*. Equipo de Atención Temprana de Murcia.
- CASTILLO C., FLORES M. C., RODAO F., MUÑIZ M.L., RODRÍGUEZ J. y UNTURBE J., (1985). *Educación Preescolar. Métodos, Técnicas y Organización*. CEAC.7ª Edición. Pág 89. Barcelona.
- CEDEÑO-SUÁREZ, M. A. (2001). *Aportes de la investigación cualitativa y sus alcances en el ámbito educativo*. Revista Actualidades investigativas en educación, 1 (1). Costa Rica.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- COHEN, L. & MANION L. (1990). *Métodos de investigación cualitativa*. Madrid: La Muralla.
- CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA (1978). BOE núm. 311, de 29 de diciembre.
- CORIAT, L. (1974). *Maduración psicomotriz en el primer año del niño*. Emisor. Buenos Aires.
- CALVO RODRÍGUEZ A. y MARTÍNEZ ALCOLEA A. (1997). *Técnicas, procedimientos e instrumentos para realizar adaptaciones curriculares*. Escuela Española. Madrid.
- CAMPISTOL J. (2000) *Síndromes epilépticos del primer año de vida y errores congénitos del metabolismo*. Rev Neurol 2000;30(Supl 1):S60-S79.
- CASADO, D. (2004). *La Atención Temprana en España. Jalones en su desarrollo organizativo*. XIV Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Madrid, 11 y 12 de noviembre, 2004. Recuperado por última vez el 28 de marzo de 2010 en: http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/Historia_ATDemetrio.pdf
- CASANOVA M.A. (2006) *Diseño Curricular e Innovación educativa*. Edit. La Muralla. Madrid.
- CEAPAT (2007). *Juego, Juguetes y Discapacidad. La importancia del diseño universal*. AIJU.
- CIE 9-MC (2004) *Clasificación Internacional de Enfermedades 4ª Edición*.
- CIE 10 (1992). *Trastornos Mentales y del Comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Organización Mundial de la Salud. Madrid: Mediator. (ICD-10, International Classification of Diseases, 10th revision).
- Circular de la dirección general de centros docentes relativa a la organización en los centros públicos de educación infantil y primaria y de educación secundaria, del profesorado de apoyo educativo al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

discapacidad. Dirección General de Centros Docentes. Conserjería de Educación.CAM

http://www.madrid.org/dat_este/upe/orienta/circular_pt_al.pdf

- CNREE (1991). *Las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria*. Madrid. MEC.
- I CONGRESO NACIONAL DE SÍNDROME DE WEST Y AFINES. (10 de Noviembre de 2005). Madrid.
- CRESPO VASCO, J. (2005). *El diagnóstico pedagógico en Atención Temprana*. En: GÚTIEZ CUEVAS, P. (Editora) (2005). *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en alteraciones del desarrollo (0 – 6)*. Editorial Complutense: Madrid.
- D'ANGELO MENÉNDEZ, E. (1996): *La intervención psicopedagógica en niños/as con factores de alto riesgo biológico durante su desarrollo centrada en los estilos comportamentales de la familia: un estudio etnográfico en ámbito hospitalario*. Tesis doctoral. Universidad Complutense. Madrid.
- DE ANDRÉS, PEÑA y SANTIUSTE (2005). *Necesidades Educativas Específicas y Atención a la Diversidad*. S. P. de la Comunidad de Madrid.
- DECROLY O., MONCHAMP E., (1983). *El Juego Educativo: Iniciación a la actividad intelectual y motriz*. Edit. Morata.
- DEONNA T. H. (1997). *Trastorno del lenguaje y Epilepsia*. Edit. Masson. Pág 387-399.
- DELORS J. (1996). *Los cuatro pilares de la educación. La educación encierra un tesoro*. México: UNESCO.
- EVERITT, B.S. y WYKES, T. (2001). *Diccionario de Estadística para psicólogos*. Barcelona: Ariel Practicum.
- FEAPS (2001). *Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana*. FEAPS. Madrid
- FOX D(1981). *El proceso de investigación en educación*. Pamplona. EUNSA.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST (2011). *Presente y Futuro de los Síndromes Epilépticos Pediátricos*. Fundación Ramón Areces. Madrid.
- GAIRÍN SALLÁN, J. (2003). *La innovación educativa, cultura y transformación permanente de las instituciones educativas*. En MEDINA RIVILLA. *Diseño, desarrollo e innovación del currículum en las instituciones educativas*. Madrid: Universitas.
- GAIRÍN SALLÁN, J. (dir.) (2006). *Procesos de cambio en los centros educativos a partir de evaluaciones externas*. Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia. CIDE.
- GARAIGORDOBIL M. (1990). *Juego y desarrollo infantil. La actividad lúdica como recurso psicopedagógico*. Una propuesta de reflexión y de acción. Edit.Seco Olea. Madrid.
- GARAIGORDOBIL M. (1995). *Psicología para el desarrollo de la cooperación y de la creatividad*. Edit. Desclée de Brouwer.Biblioteca de Psicología. Bilbao.
- GARAIGORDOBIL M. (1995). *Una metodología para la utilización didáctica del juego en contextos educativos*. Rev. Comunicación, Lenguaje y Educación. Nº 25 pág. 91-105.
- GARAIGORDOBIL M. (2007). *Self-Concept, Self-Esteem an Psychopathological symptoms in persons with intellectual disability*. The Spanish Journal of Psychology. Vol. 10 nº 1 pág. 141-150.
- GARAIGORDOBIL M. (2007). *Juegos Cooperativos y Creativos para grupos de niños de 4 a 6 años*. Edit. Pirámide. Madrid.
- GARCÍA PASTOR C. (1996). *La iniciativa para conseguir la reunificación de los sistemas de educación general y especial en EEUU (REI)*. Siglo Cero,27(2), 15-24.
- GARCÍA-PEÑAS J.J. (2009). *Autismo, epilepsia y patología del lóbulo temporal*. Rev Neurol 2009; 48 (Supl 2): S35-S45.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- GARCÍA VELAZQUEZ y LLUL PEÑALBA J. (2009) *El Juego Infantil y su metodología*. Editorial EDITEX S.A.
- GARVEY C. (1985). *El Juego Infantil*. Edit. Morata. Serie Bruner. El desarrollo en el niño.
- GENTO PALACIOS, S. (2004). *Guía práctica para la investigación en educación*. Madrid: Sanz y Torres.
- GIMENO A., (1994) *Epilepsia: Guía práctica*, Álava, 1994.
- GOBIERNO VASCO.(1996) *Las necesidades educativas especiales en la educación primaria*.nº 4. Bilbao.
- GÓMEZ J.C., SARRIÁ E., Y TAMARIT J. (1993). *El estudio comparativo de la Comunicación Temprana y la Teoría de la Mente: Ontogénesis y Patología*. Revista Siglo Cero, nº 149.
- GÓMEZ CASARES R.(2002). *Discapacidades en la Infancia*.
<http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/estadis/discapacidades.pdf>
- GONZÁLEZ E. Y BUENO J.A. (2004). *Psicología de la educación y del desarrollo en la edad escolar*. Edit. CCS. Madrid.
- GONZÁLEZ E. (2003).*Necesidades Educativas Especiales: Intervención Psicopedagógica*. Edit CCS. Madrid.
- GONZÁLEZ MANJÓN D. (1993). *Adaptaciones Curriculares. Guía para su elaboración*. Edit. Aljibe. Málaga.
- GONZÁLEZ MAS, R. (1977). *Estimulación sensoriomotriz precoz*. SIIS. San Sebastián.
- GRANDE FARIÑAS, P. (2010). *Estudio de la coordinación interinstitucional e interdisciplinar en AT en la CM: La experiencia del programa marco de coordinación de Getafe*. Universidad Complutense de Educación. Tesis Doctoral.
- GRUPO PADI (1996). *Documento sobre Criterios de calidad en Atención Temprana*. Revisado el 25 de enero de 2005 desde Internet:
<http://paidos.rediris.es/genysi/modulos.htm>

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- GRUPO PADI (1999). *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid*. Genysi. Madrid.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2000): *Libro blanco de la Atención Temprana. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía*. Colección de Documentos 55/2000.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2004). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2010). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- GURALNICK M, J., BENNETT F. (1989). *Eficacia de una intervención precoz en niños con mayor riesgo biológico*, En Guralnick M. y Bennet F., *Eficacia de una intervención Temprana en los casos de alto riesgo*. Pág 95-138. Ministerio de Servicios Sociales. Madrid.
- GÚTIEZ CUEVAS, P., SAENZ-RICO DE SANTIAGO, B. y VALLE TRAPERO M., (1993). *Proyecto de intervención temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental con alteraciones o minusvalías documentadas*. Revista Complutense de Educación. Vol 4 (2).Págs 113-129.
- GÚTIEZ CUEVAS P.(1995). *La educación infantil: modelos de atención a la infancia*. Revista Complutense de Educación, Vol. 6 (1) págs. 101-113.
- GÚTIEZ CUEVAS P. (1998). *Organización educativa: atención a la diversidad*. En Monclús Estella A. (Coord.). V Congreso Interuniversitario de organización de Instituciones Educativas. Libro de ponencias. Departamento de Didáctica y Organización Escolar UCM. UNED. Madrid.
- GÚTIEZ CUEVAS P., (2001). *Programas de cooperación internacional para necesidades educativas*. En Monclús Estella A. (Coord.). Educación para el desarrollo y cooperación internacional. Madrid. Ed. Complutense. Págs. 257-306.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- GÚTIEZ CUEVAS P. (2002). *La Atención Temprana en España: necesidades de formación de los profesionales*. XI Jornada de Universidad y Educación Especial..págs. 327-335, Palma de Mallorca.
- GÚTIEZ CUEVAS P., (2003). *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. En Gento S. (Coord.), Educación Especial. Págs 7-84. Sanz y Torres S.L., Madrid.
- GÚTIEZ CUEVAS P,(2004). *Proyecto de detección, valoración y seguimiento en Atención Temprana en poblaciones de alto riesgo biológico*. II Congreso Internacional de Atención Temprana, en Santiago de Compostela.
- GÚTIEZ CUEVAS P. (2005). *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en alteraciones del desarrollo (0-6)*. Edit. Complutense: Madrid.
- GÚTIEZ CUEVAS, P. (2007). *Detección y valoración en edades tempranas en el ámbito educativo*. Fundación Laín Entralgo: Madrid.
- HABERMAS J. (1979). *La reconstrucción del materialismo histórico*. Edit. Taurus. Barcelona.
- HABERMAS J. (1984). *Ciencia y Técnica como ideología*. Tecnos.Madrid.
- HARGREAVES H. (1999). *Profesorado, cultura y postmodernidad*. Edit. Morata. Tercera Edición, Madrid.
- HEGARTY S., (1994). *Educación de niños y jóvenes con discapacidades. Principios y Práctica*. UNESCO.
- HERRANZ J. L. (2007). *Repercusión Cognitiva en las Epilepsias precoces*. Rev Neurol 2007;44 (supl 13):S43-S45.
- IBÁÑEZ BARASSI A. M. (2005) *Autismo, funciones ejecutivas y mentalismo*. Revista Argentina de Neuropsicología 6, 25-49.
- ILLINGWORTH R.S. (1992). *Desarrollo del niño*. Edit Churchill Livingstone.
- INE (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud*. Madrid: MTAS-Once-INE. Recuperada de:
<http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/discapamenu.html>

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- INE (2000). *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados*. Datos básicos. Madrid. Puede accederse a un informe de los resultados a través de Internet, en <http://www.ine.es/discapa/discapamenu.htm>
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperada de:
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=ine>
- KERLINGER, F. (1997). *Investigación del comportamiento*. México: McGraw-Hill.
- LATORRE A., DEL RINCÓN D. y ARNAL J. (1996) *Bases metodológicas de la investigación educativa*. EDIT GR92. Barcelona.
- LATORRE A., DEL RINCÓN D. y ARNAL J. (2005) *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Ediciones Experiencia. Barcelona.
- LEGIDO A., (2007). *Efecto de las convulsiones neonatales y de los fármacos antiepilépticos sobre el cerebro en desarrollo: aspectos controvertidos e implicaciones terapéuticas*. Rev Neurol 2007;44(supl 3):S27-S30.
- LEY GENERAL DE EDUCACIÓN. Título I, Cap VII, Art. 49. MEC, 1970.
- LEY ORGÁNICA 1/90 DE ORDENACIÓN GENERAL DEL SISTEMA EDUCATIVO (LOGSE) MEC, 3 de Octubre de 1990.
- LIBRO BLANCO DE ATENCIÓN TEMPRANA. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Doc. 55/2000.
- LISMI. Art. 26. BOE 30-4-1982.
- LÓPEZ BUENO H. (2011). *Detección y evaluación de necesidades educativas especiales en el sistema educativo*. Etapas 0-6 años: Escuela Infantil y primer curso de Primaria. Tesis Doctoral. UCM

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- LÓPEZ BUENO H. (2011). *Detección y evaluación de necesidades educativas especiales en el sistema educativo*. Revista de Educación Inclusiva Vol. 4 nº 1.
- LÓPEZ GUINEA C. (2011). *El Estrés en familias con sujetos con deficiencia intelectual*. UCM. Tesis Doctoral.
- LORENZO VICENTE J.A. (1992). *La formación del profesor. Áreas o ámbitos que comporta: cultural, "científica", técnico-pedagógica y práctica*. Revista Complutense de Educación. Vol 3 nº 1 y 2. Edit. Complutense. Madrid.
- LOU ROYO M.A. Y LÓPEZ URQUIZAR N. (2005). *Bases psicopedagógicas de la Educación Especial*. Edit. Pirámide 2005. Madrid.
- LUCERGA REVUELTA R.Mª. Y OTROS. (1992) *Juego simbólico y deficiencia visual*. ONCE. Madrid.
- LURIA A.R. (1980). *Lenguaje y Pensamiento*. Edit. Martínez Roca. Barcelona.
- MANGA D. Y FOURNIER C. (1997). *Neurología clínica Infantil*. Edit. Universitas S.A., Madrid.
- MANGA D. y RAMOS F. (2001). *Evaluación de los síndromes neurológicos infantiles*. Rev Neurol, 2001;32(7); 664-675.
- MARCHESI A., COLL C., y PALACIOS J. (1990). *Desarrollo Psicológico y Educación*. Vol I, II y III. Edit. Alianza Editorial.
- MARTÍN E. y COLL C. (2003). *Aprender contenidos, desarrollar capacidades*. Intenciones educativas y planificación de la enseñanza. Edit. Edebe, Barcelona.
- MARTÍN BRIS M. (2005). *Participación de los padres y madres de alumnos en el ámbito municipal y de los centros escolares*. Toledo. Consejo Escolar de Castilla la Mancha.
- MARTÍN BRIS M. (2005). *La participación social en educación*. Temáticos de Escuela, Diciembre 2005. Praxis.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- MARTÍNEZ CRIADO G. (1998). *El Juego y el Desarrollo Infantil*. Edit. Octaedro. Barcelona.
- MATEOS MATEOS R. y LÓPEZ GUINEA C. (2011). *Dificultades de Aprendizaje. Problemas del diagnóstico tardío y/o del infradiagnóstico*. Revista de Educación Inclusiva. Vol 4 nº 1.
- MAURI-LLERDÁ J.A, PASCUAL-MILLÁN L.F., TEJERO-JUSTE C., IÑIGEZ C., ESCALZA-CORTINA I., MORALES-ASÍN F., (2001). *Alteraciones neuropsicológicas en epilepsia*. Rev Neurol, 2001;32 (1):77-82.
- MEC-CIDE. (1996) *La evaluación psicopedagógica: Modelo, orientaciones e instrumentos*. Madrid.
- MEC. Libro *Blanco para la Reforma del Sistema Educativo* (1989). Servicio de publicaciones, Madrid.
- MONCLÚS ESTELLA A. (coord.) (2001). *Educación para el desarrollo y cooperación internacional*. Edit. Complutense. Madrid.
- MULAS F. (2005). *Autismo Infantil*. Cap. 10. Muñoz-Yunta J.A., Freixas A., Vals-Santasusana A., y Maldonado A. Edit. Viguera. Barcelona.
- MULAS D., F. Y HERNÁNDEZ M., S. (2004), *Bases neurobiológicas de la Atención Temprana*. En Pérez-López, J. y Brito, A., *Manual de la Atención Temprana* (45-55). Ediciones Pirámide. Madrid.
- MUÑOZ GARRIDO, V. y VIDANES DÍEZ, J. (2005). *La protección de la infancia desde la formación del profesorado, la prevención y la detección del riesgo social y/o maltrato*. En: GÚTIEZ CUEVAS, P. (Editora) (2005). *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en alteraciones del desarrollo (0 – 6)*. Editorial Complutense: Madrid.
- MUÑOZ MOLINA S. (1994) *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. Edit Marfil. Alcoy.
- MUÑOZ-YUNTA J.A., SALVADÓ B., ORTIZ-ALONSO T., AMO C., FERNÁNDEZ-LUCAS A., MAESTÚ F. y PALAU-BADUELL M. (2006). *Clínica de la Epilepsia en los Trastornos de Espectro Autista*.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- NIETO-BARREDA M. (2002). *Reflexiones sobre la clasificación internacional de epilepsias y síndromes epilépticos y el esquema diagnóstico propuesto por un grupo de trabajo de la ILAE*. Rev Neurol, 2002;34:537-43.
- NIETO-BARREDA M. (1978) *Encefalopatías Epilépticas infantiles inespecíficas*. Monografía Roche.
- OLLER DAURELLA L. (1967). *Síndrome de Lennox-Gastaut*. Espaxs; p.128.Barcelona.
- OLLER DAURELLA L., OLLER FERRER-VIDAL L, SÁNCHEZ M.E. (1985). *Evolución del Síndrome de Lennox-Gastaut*. Rev Neurol 1985;63:169-84.
- ORTEGA RUIZ R (1991). *Jugando a comprenderse*. Signos, teoría y práctica de la educación.
- ORTIZ, T. (1995). *Neuropsicología del lenguaje*. CEPE. Madrid.
- PALENCIA R. (2000). *Prevalencia e incidencia de la epilepsia en la infancia*. Rev Neurol, 2000; 30 (supl 1) S1-S4.
- PALENCIA R. (2001). *Síndromes convulsivos en periodo neonatal*. Boletín de la sociedad Pediátrica de Asturias, Cantabria y Castilla- León: 2002;42:31-39 .
- PANIAGUA G. y PALACIOS J. (2006). *Educación Infantil. Respuesta Educativa a la Diversidad*. Alianza Editorial. Madrid.
- PAREDES ORTIZ J. (2003). *Juego, luego soy. Teoría de la actividad lúdica*. Edit. Waculen deportiva s.l. Sevilla.
- PÉREZ LÓPEZ J. y BRITO DE LA NUEZ A. coord.(2004). *Manual de Atención Temprana*. Edit. Pirámide.
- PÉREZ SERRANO, G. (2004). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla (4ª Edición).
- PETERANDER, F. (1999). *El futuro de la intervención temprana: calidad y profesionalidad*. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias: Madrid. Revisado el 15 de marzo del 2006 desde

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Internet:

<http://paidos.rediris.es/genysi/framjor.htm>

- PIAGET J. , INHELDER B. (1969,2002). *Psicología del niño*. Edit. Morata. Madrid.
- PIAGET J. (1961). *La Formación del Símbolo en el niño*. Fondo de Cultura Económica. México.
- PIAGET J. (1933,1973). *La representación del mundo en el niño*. Edit. Morata. Madrid.
- PIAGET, J. KONRAD y ERILSON (1982): *Juego y desarrollo*. Grijalbo: Barcelona.
- PINA MULAS J. (2007) *Análisis de un modelo de seguimiento en Atención Temprana*. Universidad Complutense. Madrid.Tesis Doctoral
- POPPER, K.R. (1988). *Conocimiento objetivo*. Tecnos. Madrid.
- PORTELLANO J.A. (2008) *Neuropsicología infantil*. Cap.8. Edit. Síntesis, Madrid,
- PORTELLANO J.A., COULLAUT J.A., DíEZ-CUERVO A., GRACIA DE LEÓN M., RODRÍGUEZ P. y SÁNCHEZ CARO J. (1991). *Las Epilepsias: Un Estudio Multidisciplinar*. Colección Neurociencia. Edit. CEPE.Cap. I, IV y XIII
- PORTELLANO J. A.(2008) *Neuropsicología Infantil*. Cap. 8. Edit Síntesis, Madrid Las Epilepsias. Cap. IX
- PUGMIRE-STOY M.C. (1996). *El Juego Espontáneo. Vehículo de aprendizaje y comunicación*. Edit. Narcea.
- PUYUELO M., PÓO P., BASIL C.,LE MÉTAYER M. (2000). *Logopedia en Parálisis Cerebral; Diagnóstico y Tratamiento*. Edit. Masson. Barcelona.
- REAL DECRETO DE ORDENACIÓN DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL. 334/1985, 6 de Marzo. BOE 16-3-1985.
- REAL DECRETO 299/1996, de 28 de febrero. MEC
- REAL DECRETO 383/84, de 1 de febrero. MAS.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- REAL DECRETO 696/95, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. MEC.
- REAL DECRETO DE ORDENACIÓN DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL 334/1985, 6 de Marzo. B.O.E. 16-3-1985.
- REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN Y ATENCIÓN A DEFICIENTES (1979). Plan Nacional de Educación Especial. Madrid.
- REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN Y DE ATENCIÓN A DEFICIENTES (1982). Plan Nacional de Educación Especial, Centro de Información sobre Deficiencias, Madrid.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (2001). Memoria del Real Patronato (1976 – 2001). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Revisado el 16 de mayo de 2005 desde Internet:
<http://www.rpd.es/documentos/Memo25a.pdf>
- RETORTILLO, F. (1989). *Repercusiones del bajo peso de nacimiento en el desarrollo a los seis años de edad*. Tesis doctoral. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid.
http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/document/informes/Marco_Normativo_nee_ed:temp.pdf.
- RETORTILLO F. (1998). *Una propuesta de desarrollo del Plan de Acción para Personas con Discapacidad*.
<http://www.infodisclm.com/documentos/Propuesta%20d...cci%F3n%20para%20Personas%20con%20Discapacidad.htm>
- RETORTILLO F. y PUERTA E. (2004). *Marco Normativo de las Necesidades Educativas Especiales en las Edades Tempranas*. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. Dialnet. ISSN 1183 – 6439, nº 57, 2004. Pág5-17.
- RETORTILLO FRANCO, F. (2005). *La escuela infantil como contexto normalizado. Modelos de intervención en entornos naturales*. En: GÚTIEZ CUEVAS, P. (Editora) (2005). *Atención Temprana: prevención, detección e*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

intervención en alteraciones del desarrollo (0 – 6). Editorial Complutense: Madrid.

- RINCÓN D. del (2000). *Metodología cualitativa orientada a la comprensió*". En J. Mateo; C. Vidal (eds.). *Mètodes de investigació en educació*. Barcelona. Universidad Oberta de Catalunya.
- RIVIÈRE A. (2002). Obras Escogidas. Volumen III. *Metarepresentación y Semiosis*. Cap. 2. Edit. Panamericana.
- RIVIÈRE A. (1998). *Objetos con Mente*. Edit. Alianza Psicología Minor. Madrid.
- RIVIÈRE A. y NÚÑEZ M. (1996). *La Mirada Mental*. Edit. Aique. Psicología Cognitiva y Educación. Buenos Aires.
- RIVIÈRE A. (2006). *IDEA. Inventario de Espectro Autista*. Edit. Fundec. Serie Autismo. Buenos Aires.
- RODRÍGUEZ C. (2006). *Del ritmo al símbolo. Los signos en el nacimiento de la inteligencia*. Cuadernos de Educación nº 51. ICE Barcelona.
- ROMÁN PÉREZ M. (2005)
- ROMERO ROSALES V. y GÓMEZ VIDAL M. (2005)
- RUE J. (1993). *Un reto educativo y político*. Cuadernos de Pedagogía, nº 212. Monográfico. Educar en la diversidad ¿son todos iguales?, Marzo, 1993.
- RUIZ DE VELASCO A., (2010). *Elaboración de un modelo didáctico para el estudio y desarrollo de la función simbólica durante el primer año de vida*. Tesis Doctoral. UNED. Dpto. de Didáctica, Organización Escolar y Didácticas Especiales.
- RUIZ VEERMAN, E. (2005). *La relación entre Educación Infantil y la Atención Temprana*. Trabajo de Doctorado. Facultad de Educación, UCM. Manuscrito no publicado.
- RUIZ VEERMAN, E. (2011). *La formación de profesionales en deficiencias y en discapacidades en la primera infancia*. Tesis Doctoral. UCM.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- RUFO-CAMPOS M. (2000). *Interrelaciones de las encefalopatías epilépticas durante la infancia*. Rev Neurol, 2000;30 (Supl 1): S74-S80.
- RUGGIERI V.L. (2004). *Epilepsias de comienzo en la lactancia y la infancia temprana*. Rev Neurol 2004;39 (3):251-262.
- SABARIEGO y BISQUERRA (2004). *El proceso de Investigación* (parte 1). En R. Bisquerra (ed). *Metodología de la Investigación educativa*. Págs. 89-125). Madrid. La Muralla.
- SAENZ-RICO DE SANTIAGO, B. (1995): *La familia y su eficacia en los programas de intervención temprana con niños considerados de alto riesgo biológico*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense. Madrid.
- SALAS-PUIG J. y GIL NAGEL A. (2004). *La Clasificación de las crisis y síndromes Epilépticos: nuevas propuestas*. Neurología 2004; 19(2):59-66.
- SALAS-PUIG (2004). *Nuevas propuestas de clasificación de las epilepsias*. Continua Neurológica; Epilepsia. Sociedad Española de Neurología 2004. 3-11.
- SALVADOR MATA F. (2001). *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*. Vol. I y II. Edit Aljibe.Madrid.
- SÁNCHEZ PALOMINO A. y TORRES GONZÁLEZ J.A. (1997). *Educación especial: una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. Vol. I . Edit Pirámide. Madrid.
- SÁNCHEZ PALOMINO A. y TORRES GONZÁLEZ J.A. (2002). *Educación Especial. Centros educativos y profesores ante la diversidad*. Edit. Pirámide. Madrid.
- SÁNCHEZ MANZANO, E. (1992). *Introducción a la Educación Especial*. Editorial Complutense. Madrid.
- SÁNCHEZ MANZANO, E. (1993). *Psicopedagogía y educación especial*. Editorial Complutense. Madrid.
- SÁNCHEZ MANZANO E. (2001). *Principios de la Educación Especial*. Edit. CCS, Madrid.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- SÁNCHEZ SÁINZ, M. (1999) *Intervención temprana en el medio comunicativo-lingüístico con sujetos en situaciones de riesgo ambiental*. Madrid. U.C.M. (Tesis Doctoral).
- SÁNCHEZ SÁINZ, M. (2005). *Desarrollo, evaluación e intervención educativa en el área lingüístico comunicativa en edades tempranas*. En: GÚTIEZ CUEVAS, P. (Editora) (2005). *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en alteraciones del desarrollo (0 – 6)*. Editorial Complutense: Madrid.
- SANSALVADOR, J. (1998) *Estimulación precoz*. CEAC. Barcelona.
- SCHALOCK R. Y VERDUGO M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales*. Edit Alianza Editorial.
- SPITZ, R. (1961). *El primer año de vida del niño*. Aguilar: Madrid.
- STAINBACK W. y STAINBACK S., (1999). *Aulas Inclusivas*. Edit. Narcea, Madrid. 83-101.
- TONDA RODRÍGUEZ P. (2011). *La metaevaluación de la competencia evaluadora de los docentes de educación secundaria obligatoria. Un estudio en el Campo de Gibraltar*. Tesis Doctoral.
- DEL TORO ALONSO V.(2010). *El juego simbólico en niños/as con síndrome de West y afines*. DEA. UCM.
- TORRES GONZÁLEZ, J. A. (1999). *Educación y Diversidad, bases didácticas y organizativas*. Aljibe. Málaga.
- UNESCO (1977). *La educación especial. Situación actual y tendencias en la investigación*. Ed. Sígueme. Salamanca.
- UNESCO (1993). *Revista Trimestral de Educación Comparada*. Oficina Internacional de Educación, vol. XXIII, nº 3-4, 1993. Págs. 808-821.
- VALDEZ D. (2007). *Necesidades Educativas Especiales en Trastornos del Desarrollo*. Edit. Aique Educación. Buenos Aires.
- VALLE TRAPERO, M. (1990). *Intervención precoz en niños de alto riesgo*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Biológico. Tesis doctoral. Universidad Complutense. Madrid.

- VERDUGO, M.A. (1995). *Personas con discapacidad*. Siglo XXI Editores. Madrid.
- VIDAL LUCENA, M. (1990) *Atención Temprana: Guía para la estimulación del niño de 0 a 3 años*. CEPE. Madrid.
- VIDAL LUCENA M. (1997) *Modelo psicológico en Atención Primaria: protocolos de valoración e intervención en niños de 0/2 años*. Dpto. Psicobiología. F. Psicología U. Autónoma y Servicio de Neonatología, Hospital Clínico de Madrid.
- VIDAL LUCENA M. (2004). *Juego simbólico y Teoría de la Mente en el Síndrome de Down*. 5º Congreso Virtual de Psiquiatría.
- VILLA ELÍZAGA I. (1976). *Desarrollo y Estimulación del niño durante los tres primeros años de vida*. EUNSA. Pamplona.
- VYGOTSKY L. V. (1978). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Edit. Crítica. Barcelona.
- VYGOTSKY L. V. (2005). *Pensamiento y Lenguaje*. Nueva edición de Alex Kozulin. Edit. Paidós. Cognición y desarrollo humano. Barcelona.
- WALLON, H. (1974). *La evolución psicológica del niño*. Colección Pedagógica: Barcelona.
- WING L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. Edit. Paidós. Barcelona.
- WINNICOTT, D.W. (1990). *Los bebés y sus madres*. Paidós. Barcelona.
- WOLFENBERGER, W. (1986).- *El debate sobre la normalización*. Siglo Cero, 105, 12-28.
- YOUNG P. A. y YOUNG P. H (1997). *Neuroanatomía funcional*. Edit. Masson. Barcelona.
- ZABALZA M.A. (1996). *Calidad en la Educación Infantil*. Edit. Narcea. Madrid.
- ZABALZA M.A. (1996). *Didáctica de la Educación Infantil*. Edit. Narcea. Madrid.

- ZABALZA M. A. (1987). *Áreas, medios y evaluación*. Edit. Nancea. Madrid.

Revistas Educativas:

<http://www.revistainfancia.org/index-cast.htm>

http://www.juntadeandalucia.es/averroes/publicaciones/andalucia_educativa.php3

<http://www.eenet.org.uk/newsletters/news.shtml>.

<http://horizonteweb.com/magazine/>

<http://www.sav.us.es/pixelbit/sumarios.htm>

<http://www.psicopedagogia-aragon.org/digilink.htm>

http://www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_nl.htm.

<http://comunidad-escolar.pntic.mec.es/748/portada.html>

<http://www.estudiarhoy.com.ar/prod01.html>

http://www.cepmalaga.com/actividades/Interedvisual/aitea_boletin.htm

<http://www.maestras.com/boletines/boletines.asp>

Portal de educa Madrid

<http://www.educa.madrid.org/portal/c/pub/home>

Asociación Aragonesa de Psicopedagogía; respuesta educativa para niños superdotados

<http://www.psicopedagogia-aragon.org/indicis.htm>

Página de la sociedad española de pedagogía.

<http://www.uv.es/soespe/index.htm>

Página educativa,

<http://www.ieduca.net/>

Recursos en Internet.

<http://psicoeduc.rediris.es/Recursos/Integracion.htm>

EducaRed de Argentina; es la equivalente a EducaRed que hay en España y en otros países, y en esta ocasión es la de Argentina, es una página Web que publica las novedades y noticias educativas de su país, además permite acceder a los enlaces de educaRed de otros países como España, Brasil, Perú y Chile.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<http://www.educared.org.ar/>

Ministerio de Educación y Ciencia: Atención a la Diversidad

http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/;

Dedicada a la psicología y pedagogía infantil.

<http://www.cibereduca.com/>

Nuevas Tecnologías:

Centro de informática especial

<http://www.red.com.ar/cie/>.

Ordenador y discapacidad.

<http://www.arrakis.es/~integrar/Textos/texto1.htm>

<http://www.ordenadorydiscapacidad.net/>

Revistas Psicología:

<http://www.cop.es/papeles/home.html>.

<http://www.um.es/analesps/index.html>

<http://reme.uji.es/sobre.html>

<http://www.ual.es/revistas/riotp>

Revistas Sociales:

<http://www.fundacionluisvives.org/publicaciones.asp>.

<http://solidaridaddigital.discapnet.es/paginas/indice.htm>

<http://www.lineasocial.com/paginas/portada.htm>

<http://madrid.lineasocial.com/paginas/portada.htm>

<http://jccm.lineasocial.com/paginas/portada.htm>

[http://www.jcyl.es/jcylclient/jcyl/cfio/gss/tkContent?idContent=12977&locale=es_ES
&textOnly=false](http://www.jcyl.es/jcylclient/jcyl/cfio/gss/tkContent?idContent=12977&locale=es_ES&textOnly=false)

<http://www.solidaridadlatinoamericana.net/paginas/indice.htm>

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<http://www.paradeportistas.com/home/home.html>

<http://cajamadrid.lineasocial.com/paginas/portada.htm>

<http://www.peretarres.org/revistaeducacionsocial/index.html>

Página de las naciones unidas, hay una posibilidad de verlo en castellano.

<http://www.un.org/>

Mercado de empleo para personas con discapacidad

<http://www.mercadis.com/index.jsp>

Centro nacional de información para niños y jóvenes con discapacidades.

<http://www.nichcy.org/spanish.htm>

Página del Gobierno de Colombia dedicada a la solidaridad,

<http://www.gobiernoenlinea.gov.co/discapacitados/>

Discapacidad gente sociedad Argentina;

<http://www.interactiva.org/es.htm>

Imsero

<http://imersodiscapacidad.usal.es/>

Revistas, fuentes estadísticas.

http://www.ine.es/revistas/fuentes/indice_rev.html

Servicio de Información sobre Discapacidad:

<http://sid.usal.es/>

Feaps Andalucía

<http://www.feapsandalucia.org/index.asp>

FEAPS;

<http://www.feaps.org/memoria/Liderazgo.htm>

Lugar dedicado a luchar contra las barreras arquitectónicas y a defender la integración total del discapacitado físico en la sociedad actual

<http://www.argon.interclub.net/>.

Comunidad virtual sobre la infancia, desarrollo, maduración y alteraciones

<http://paidos.rediris.es/>

Revistas Médicas:

<http://www.analesdemedicina.com/psiquiatria/archivo/>

http://www.msf.es/6_1.asp<http://www.medtrad.org/panacea.html>http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.salta_a_ultimo?pid=27

<http://www.semg.es/revista.htm>

<http://www.aeped.es/anales/>

<http://www.sccalp.org/boletin.htm>

<http://www.svnp.es/BoleEs.htm>

http://www.comtf.es/pediatrica/canarias_pediátrica.htm

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_issues&pid=0370-4106&lng=es&nrm=iso

Doyma es el principal grupo editorial médico en lengua española,

<http://www.doyma.es/>

Ministerio de Sanidad y Consumo,

<http://www.msc.es/home.jsp>

Listado actualizado de todas las revistas médicas con acceso gratuito en la red.

<http://www.freemedicaljournals.com/>

Web dedicada a los problemas de los niños,

<http://www.saludinfantil.com/index.htm>

Dirección de la OMS

<http://www.who.int/pub/es/>

Zona pediátrica

<http://www.zonapediatrica.com/>

Revistas de Atención Temprana:

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/disbltin.htm>

<http://www.disabilityworld.org>

<http://imfersodiscapacidad.usal.es/revenlace.asp>

<http://imfersodiscapacidad.usal.es/minusval.asp>

<http://imfersodiscapacidad.usal.es/observatorio.asp>

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<http://www.cermi.es/Graficos/cermi-es.asp>

<http://www.fundacionafim.org/>

<http://solidaridaddigital.discapnet.es/paginas/indice.htm>

http://www.pasoapaso.com.ve/cyber/cyberpasos_archivo.htm

http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Otros+medios/P_ONCE/Revista+Programa+Accion/default.htm

<http://www.rehab-international.org/publications/index.html>

<http://www.revistareto.com.ar/2004/> <http://elcisne.org/html/index.html>

<http://www.once.es/onceinforma/home.cfm?opcion=2&perfiles=1>

<http://www.fonadis.cl/index.php?sección=15>

Deficiencia Motorica:

<http://www.camf.org/comunicacion/revistas/boletin.htm>

<http://www.camf.org/comunicacion/revistas/vado.htm>

<http://www.cocemfe.es/imagen+y+comunicacion/publicaciones/index.htm>

<http://www.predif.org/plataforma/indice.htm>

Asociación malagueña de padres de parálíticos cerebrales.

<http://www.amappace.org/>

Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.

<http://www.cocemfe.es/>

Informaciones y datos de interés para el colectivo de personas con Discapacidad Física.

<http://www.ecom.es/>

Plataforma Representativa Estatal de Disminuidos Físicos.

<http://www.predif.org/>

Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Persona con Parálisis Cerebral y Afines.

<http://www.aspace.org/>

Deficiencia Auditiva:

Asociación Española de Padres de Sordociegos,

<http://www.apascide.org/>

Asociación Cultural de Sordos de palma de Mallorca.

<http://www.arrakis.es/%7Erampe/sordo.htm>

Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos.

<http://www.fiapas.es/>

Confederación Estatal de personas Sordas de España

<http://www.cnse.es/>

Federación Andaluza de Asociaciones de Sordos. Hay un link de direcciones interesantes para personas sordas

<http://www.anit.es/faas/>

Federación de Sordos de Asociaciones de la Comunidad Valenciana.

<http://www.fesord.org/>

Fundación sin barreras de comunicación,

<http://www.a2000.es/sbc/nPequeAbc.htm>

Sordos de Puerto Rico,

<http://www.yunque.net/earr/quees.htm>

Discapacidad Visual:

<http://fbraille.com.uy/pdf/dbi.htm>

<http://www.fundaciononce.es/graficos/nosotros/nosotros.asp>

<http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/index-span.htm>

<http://www.nodo50.org/utlai/revista.htm>

<http://www.fbraille.com.uy/alatina/index-txt.htm>

<http://www.once.es/home.cfm?id=352&resultado='yes'>

<http://retinosis.org/articulo.php?sec=vision&doc=index.htm>

<http://www.once.es/home.cfm?id=353&nivel=3&orden=4>

<http://www.once.es/home.cfm?id=351&nivel=3&orden=4>

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<http://fbraille.com.uy/pdf/educador.htm>

http://www.ceiac.org/paginas_ciegos/alastexto.html

<http://www.redespecialweb.org/traducciones.htm>

<http://www.redvision.cl/boletines.htm>

http://www.cepmalaga.com/actividades/Interedvisual/discapacidad_visual_hoy.htm

http://mx.geocities.com/REVISTA_ESPERANZA/

<http://umc.once.es/home.cfm?CFID=59387&CFTOKEN=42473940> Página sobre intervención educativa y discapacidad visual,

<http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/>

Existe un enlace para realizar páginas Web para personas con déficit visual.

<http://www.sia.eui.upm.es/>

“Intervención educativa” y “discapacidad visual”

<http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/index.htm>

Web hecha por y para ciegos y abiertas a la colaboración de todos, Tiflonet es un servicio para los ciegos de habla hispana.

<http://www.redestb.es/tiflonet/>

Fundación Braille del Uruguay. Hay un link de Atención Temprana.

<http://fbraille.com.uy/fbu/>

Web ONCE

<http://www.once.es/>

Primera Web con libros electrónicos para ciegos, biblioteca digital para ciegos de habla hispana

<http://www.tiflolibros.com.ar/>

Asociación Española de Padres de Sordociegos,

<http://www.apascide.org/>

Web hecha por y para ciegos y abiertas a la colaboración de todos, Tiflonet es un servicio para los ciegos de habla hispana.

<http://www.redestb.es/tiflonet/>

Discapacidad Psíquica:

Página oficial del año iberoamericano de las personas con discapacidad.

<http://www.anoiberoamericano2004.org/>

Asociación Síndrome de Down de Lugo.

<http://www.lugonet.com/downlugo/>

Página donde hay un listado de las asociaciones de Síndrome de Down,

<http://www.nas.com/downsyn/org.html>

Página de la Federación Española del Síndrome de Down. En su interior posee un apartado de Atención Temprana.

<http://www.sindromedown.net/web2/>

Fundación catalana del Síndrome de Down.

<http://www.fcsd.org/indexd.htm>

Autismo:

<http://identidadvirtual.eyetricks.net/autismo.htm>

<http://autismo.com>

Asociación de padres de niños autistas

<http://www.apna.es/>

Información general del autismo

http://espanol.geocities.com/alma_rosa_99/

Artículos, asociaciones, programas informáticos e investigaciones.

<http://www.autismo.com/scripts/articulo/slistauri.idc>

Clínica Mexica de Autismo y Alteraciones del Desarrollo. Información general.

<http://www.clima.org.mx/index.html>

Federación Española de Padres Autistas.

<http://www.fespau.es/>

Generales del Mundo de la Discapacidad:

Página de Genysi

<http://paidos.rediris.es/genysi/index.html>

Needirectorio

<http://www.needirectorio.cprcieza.net/>

El mayor portal español sobre educación especial. Hay un link de categorías que permite acceder a cada una de ellas por separado, y a su vez en ellas hay un listado de organizaciones que se ocupan de esa deficiencia en concreto.

<http://www.webespecial.com/webespecial.htm>

Cotton club, Web sobre discapacidad, integración, desintegración...

<http://www.arrakis.es/~cotton/>

Noticias sobre el deporte adaptado.

<http://groups.msn.com/NATACIONADAPTADA/natacinadaptada.msnw>

Fundación paso a paso. Página venezolana de discapacidad

http://www.pasoapaso.com.ve/home_aem.htm

Información sobre discapacidad

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/pautascomsoc.htm>

Publicaciones sobre discapacidad de Murcia.

http://www.carm.es/ctra/cendoc/publicaciones/list_discapacidad.asp

Página de educación especial nos encontramos una división por deficiencias.

http://www.eduquia.net/Educacion_Especial/educ_especial_home.htm

Páginas del Imsero dedicadas a la discapacidad. Empleo, Accesibilidad, Datos estadísticos, Centros CEAPAT, Pensiones no contributivas, Convocatorias, Consejo Estatal de Personas con Discapacidad

http://www.seg-social.es/imsero/discapacidad/i0_index.html

Página en la que hay una serie de direcciones de Internet de las diferentes deficiencias; mentales visuales auditivas, motoras y de trastornos del lenguaje

http://edu.aytolacoruna.es/aula/educacion_especial/enlaces.htm

Página oficial del año iberoamericano de las personas con discapacidad.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<http://www.anoiberoamericano2004.org/>

Página oficial con información y documentación sobre el Año Europeo de las Personas con Discapacidad

http://www.eypd2003.org/eypd/index.jsp?country=&lang=es&submit_preferences=Go

Comunidad virtual sobre la infancia, desarrollo, maduración y alteraciones

<http://paidos.rediris.es/>

Dirección principal del real patronato; Ofrece un lugar de consulta y una biblioteca especializada, a la vez que mantiene y gestiona un conjunto de publicaciones, entre ellas un boletín institucional. Además de la producción del Real Patronato, el centro abarca también las fuentes ajenas, nacionales y extranjeras

<http://www.rpd.es/>

Comunidad virtual sobre la infancia, desarrollo, maduración y alteraciones

<http://paidos.rediris.es/>

Web en español de la educación especial.

<http://www.webespecial.com/>

Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red.

<http://www.sidar.org/>

Federación de minusválidos de Huelva.

<http://www.federacionminusvalidosdehuelva.org/>

Página de discapacidad y educación especial,

<http://www.especiales.org/>

Página de Argentina. Web dedicada al Area de la Discapacidad en Argentina. Contiene los foros de Discapacidad, Noenatología y de Orientación, derivación en el área de la discapacidad

<http://www.discapacidad.org.ar/>

Consejo nacional de organizaciones de y para personas con discapacidad. Méjico

<http://www.unam.mx/conadi/inicio.htm>

Fondo nacional de discapacidad, de Chile

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

<http://www.mideplan.cl/fonadis.htm>

Artículo; consecuencias de las discapacidades en niños,

<http://www.siicsalud.com/dato/dat011/99304027.htm>

Un sitio en la Web sobre la discapacidad. Información sobre discapacidad

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/>

Es la unidad de investigación de la universidad de valencia, Unidad de Investigación ACCESO. Sigue líneas de investigación que tienen como denominador común el estudio de la aplicación psico-educativa de la tecnología de la información y de la comunicación, y su empleo para personas con discapacidades físicas y/o sensoriales.

Unidad de investigación ACCESO. Diseño de páginas web Accesibles.

<http://acceso.uv.es/>

<http://acceso.uv.es/Unidad/pubs/1999-DiseAcces/index.html>

6. GLOSARIO

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Adaptación curricular: Actuaciones o medidas previstas para dar respuesta a los alumnos con dificultades en su aprendizaje.

Atención temprana (AT): conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar y transdisciplinar.

Clasificación diagnóstica: Ordenación sistemática de los trastornos mentales, deficiencias y discapacidades, consensuada y aceptada internacionalmente.

Educación Infantil: tramo de enseñanza, que comprende la etapa 0-6 años, en el Sistema Educativo español.

Factores de riesgo: Criterios necesarios que se deben seguir para detectar posibles dificultades. En AT encontramos factores de riesgo biológicos, factores de riesgo social y trastornos y alteraciones del desarrollo.

Incidencia: Número de nuevos casos de una enfermedad, en una población, en determinado período de tiempo.

Juego Funcional: este juego le permite al niño establecer relaciones con el entorno descudrinado la funcionalidad de los objetos que lo conforman.

Juego Simbólico: capacidad para realizar representaciones mentales y jugar con ellas.

Juego de Reglas: aunan el juego motor con el simbólico y le incluyen una serie de normas comprensibles por los participantes.

Necesidades Educativas Especiales: cuando presenta dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículum que le corresponde por su edad y necesita, para compensar dichas dificultades, adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículum.

Prevalencia: En epidemiología, proporción de personas que sufren una enfermedad con respecto al total de la población en estudio.

Prevención: Actividad con objeto de evitar las patologías o las situaciones de riesgo que provocan la aparición de las deficiencias y/o disminuir la incidencia o secuelas de una determinada enfermedad o trastorno en una determinada población.

Primera infancia: entendida como el período que abarca desde el nacimiento hasta los seis primeros meses de edad. Etapa de vital importancia para todo el desarrollo posterior del individuo.

Síndrome de West: es una encefalopatía Epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente. Se caracteriza típicamente por tres hallazgos: espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor y electroencefalograma con un trazado característico de hipsarritmia.

Síndrome de Lennox- Gastaut: es una forma difícil de epilepsia infantil que aparece entre los dos y los seis años y que se caracteriza por convulsiones frecuentes y diversas y a menudo se acompaña de retraso mental y problemas conductuales.

Síndrome de Dravet- Dalla Bernardina: también es conocido como epilepsia mioclonica grave de la infancia o epilepsia polimorfa. Es una encefalopatía devastadora de la niñez unido al gen SCN1A.

Teoría de la Mente: la capacidad de atribuir pensamientos e intenciones a otras personas.

Trastorno de la conducta: Se incluye en este grupo a aquellos niños que presentan formas de conducta inapropiadas.

Trastorno en el desarrollo cognitivo: Se incluye en este grupo a los trastornos referidos a diferentes grados de discapacidad mental, funcionamiento intelectual límite y disfunciones específicas en el procesamiento cognitivo.

Trastorno en el desarrollo del lenguaje: Se incluyen en este grupo las dificultades en el desarrollo de las capacidades comunicativas y verbales tanto a nivel de comprensión del lenguaje como de sus capacidades expresivas o de articulación.

Trastorno en el desarrollo motriz: Se aplica este diagnóstico cuando consideramos se presenta una patología a nivel de vías, centros o circuitos nerviosos implicados en la motricidad. Se incluyen las diferentes formas y grados de parálisis cerebral, espina bífida, etc. y también diferentes disfunciones motrices menores (retardo motriz, hipotonía, dificultades en la motricidad gruesa o fina...).

Trastorno en el desarrollo sensorial: Se incluyen en este grupo los déficits visuales o auditivos de diferente grado.

Trastorno generalizado del desarrollo: Este grupo comprende los niños que presentan alteraciones simultáneas y graves de las diferentes áreas del desarrollo psicológico (autismo y formas menores relacionadas con el autismo y la psicosis).

7. ANEXOS

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ANEXO 1: Clasificación de Las Epilepsias y Síndromes Epilépticos (ILAE, 1989).

ANEXO 2: Tipos de Crisis (ILAE, 2001: 3-11).

***ANEXO 3: Clasificación relativa a síndromes epilépticos y relacionados
(ILAE; 2001:3-11).***

***ANEXO 4: Entrevista a los padres de los participantes en el Programa de Juegos de
la Fundación Síndrome de West y afines.***

ANEXO 5: Escala de Observación del Desarrollo del Juego.

ANEXO 6: CUESTIONARIO.

ANEXO 7: Diario de sesiones de Juego .

***ANEXO 8: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LAS INTERACCIONES LÚDICO-GRUPALES
EN LAS SESIONES DE JUEGO.***

ANEXO 9: CARTA DE PRESENTACIÓN

ANEXO 10: CARTA DE EXPLICACIÓN DE LA INVESTIGACION PARA CADA CENTRO

ANEXO 1:**Clasificación de Las Epilepsias y Síndromes Epilépticos (ILAE, 1989)****1. Síndromes Generalizados:***1.1. Idiopáticos:*

- 1.1.1. Convulsiones neonatales familiares benignas.
- 1.1.2. Convulsiones neonatales benignas.
- 1.1.3. Epilepsia mioclónica benigna del lactante.
- 1.1.4. Epilepsia de ausencias infantil.
- 1.1.5. Epilepsia de ausencias juvenil.
- 1.1.6. Epilepsia mioclónica juvenil.
- 1.1.7. Epilepsia con crisis gran mal del despertar.
- 1.1.8. Otras epilepsias generalizadas idiomáticas
- 1.1.9. Epilepsias con crisis provocadas por estímulos externos.

1.2. Criptogénicos o sintomáticos:

- 1.2.1. Síndrome de West.
- 1.2.2. Síndrome de Lennox-Gastaut.
- 1.2.3. Epilepsia con crisis mioclónico-astáticas (Síndrome de Doose)
- 1.2.4. Epilepsia con ausencias mioclónicas.

*1.3. Sintomáticos:**1.3.1. Etiología inespecífica:*

- 1.3.1.1. Encefalopatía mioclónica precoz.
- 1.3.1.2. Encefalopatía epiléptica infantil precoz con patrón de supresión
(Síndrome de Ohtahara).

1.3.2. Etiología específica:

- 1.3.2.1. numerosas causas metabólicas o degenerativas pueden incluirse en este

apartado (Epilepsia mioclónica progresiva).

2. Síndromes Focales o relacionados con una localización:

2.1. Idiopáticos:

- 2.1.1. Epilepsia benigna infantil con paroxismos centro temporales.
- 2.1.2. Epilepsia benigna infantil con paroxismos occipitales.
- 2.1.3. Epilepsia primaria de la lectura.

2.2. Criptogénicos o sintomáticos:

- 2.2.1. Epilepsia parcial continua (síndrome de Kojewnikow).
- 2.2.2. Epilepsia del lóbulo frontal, temporal, parietal u occipital.

3. Síndromes indeterminados (con crisis parciales y crisis generalizadas):

- 3.1. Crisis neonatales.
- 3.2. Epilepsia Mioclónica severa.
- 3.3. Epilepsia con punta-onda continua durante el sueño.
- 3.4. Epilepsia con afasia adquirida (Síndrome de Landau-Kleffner).

4. Síndromes especiales:

- 4.1. Convulsiones febriles.
- 4.2. Crisis provocadas por un factor tóxico o metabólico.
- 4.3. Crisis aisladas, estado de mal aislado.

ANEXO 2

Tipos de Crisis (ILAE, 2001: 3-11)

1. Crisis autolimitadas:

a. Crisis generalizadas:

- i. Crisis Tónicoclónicas.
- ii. Crisis clónicas:
 1. Con componente tónico.
 2. Sin componente tónico.
- iii. Ausencias típicas
- iv. Ausencias atípicas ausencias mioclónicas
- v. Crisis Tónicas
- vi. Espasmos.
- vii. Crisis Mioclónicas.
- viii. Mioclonías palpebrales:
 1. Con ausencias.
 2. Sin ausencias.
- ix. Crisis Mioclónico-astáticas.
- x. Mioclono negativo
- xi. Crisis atónicas
- xii. Crisis reflejas en epilepsias generalizadas

b. Crisis focales:

- i. Crisis focales sensoriales:
 1. Con síntomas sensoriales elementales.
 2. Con síntomas sensoriales experienciales.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ii. Crisis focales motoras:

1. Con signos motores clínicos elementales.
2. Con crisis motoras tónicas asimétricas.
3. Con automatismos típicos (lóbulo temporal).
4. Con automatismos hipercinéticos.
5. Con mioclono negativo focal.
6. Con crisis motoras inhibitorias.

iii. Crisis gelásticas.

iv. Crisis hemiclónicas.

v. Crisis secundariamente generalizadas.

vi. Crisis reflejas en la epilepsias focales.

2. Crisis Continuas:

a. Estado de mal epiléptico generalizado.

- i. Status epilepticus generalizado tónico-clónico.
- ii. Status epilepticus clónico.
- iii. Status epilepticus de ausencia.
- iv. Status epilepticus tónico.
- v. Status epilepticus mioclónico.

b. Estado de mal epiléptico focal.

- i. Epilepsia parcial continua de Kojewnikow.
- ii. Aura continúa.
- iii. Status epilepticus límbico (status psicomotor).
- iv. Status hemiconvulsivo con hemiparesia.

3. Estímulos precipitantes de las crisis reflejas:

a. Visuales.

- i. Luz intermitente.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

ii. Patrón geométrico.

iii. Otros estímulos visuales

b. *Pensamiento.*

c. *Musica.*

d. *Alimentación.*

e. *Praxis.*

f. *Somatosensoriales.*

g. *Propioceptivos.*

h. *Lectura.*

i. *Agua caliente.*

j. *Sobresalto (Startle).*

ANEXO 3

Clasificación relativa a síndromes epilépticos y relacionados

(ILAE; 2001:3-11)

- *Crisis neonatales benignas familiares.*
- *Encefalopatía mioclónica temprana.*
- *Síndrome de Ohtahara.*
- *Crisis parciales migratorias del lactante.*
- *Síndrome de West.*
- *Epilepsia mioclónica benigna del lactante.*
- *Crisis familiares benignas del lactante.*
- *Crisis benignas del lactante*
- *Síndrome de Dravet.*
- *Síndrome HH (Hemiconvulsión- Hemiplejica).*
- *Status mioclónico en encefalopatías no progresivas.*
- *Epilepsia benigna de la infancia con paroxismos centro-temporales.*
- *Epilepsia benigna occipital temprana (Tipo Panayiotopoulos).*
- *Epilepsia benigna occipital tardía (Tipo Gastaut).*
- *Epilepsia con ausencias mioclónicas.*
- *Epilepsia con crisis mioclónico-astáticas*
- *Síndrome de Lennox -Gastaut.*
- *Síndrome de Landau – Kleffner.*
- *Epilepsia con punta-onda continua durante el sueño (a parte del síndrome de Landau-Kleffner).*
- *Epilepsia ausencias infantiles.*
- *Epilepsias mioclónicas progresivas.*

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- *Epilepsias generalizadas idiomáticas con fenotipos variables:*
 - Epilepsia ausencias juveniles
 - Epilepsia mioclónica juvenil.
 - Epilepsia con solo crisis tónicoclónicas generalizadas.
- *Epilepsias reflejas:*
 - Epilepsia occipital idiopática fotosensible.
 - Otras epilepsias sensibles a estímulos visuales.
 - Epilepsia primaria de la lectura.
 - Epilepsia del sobresalto.
- *Epilepsia frontal nocturna autonómica dominante.*
- *Epilepsias familiares del lóbulo Temporal.*
- *Epilepsias generalizadas con crisis febriles plus.*
- *Epilepsia familiar focal con focos variables.*
- *Epilepsias focales sintomáticas.*
 - Epilepsias límbicas.
- *Epilepsia temporal medial con esclerosis del hipocampo.*
- *Epilepsia temporal medial con etiología específica.*
- *Otros tipos definidos por la localización y la etiología.*
 - Epilepsias neocorticales.
- *Síndrome de Rasmussen.*
- *Otros tipos definidos por la localización y la etiología.*
- *Condiciones que cursan con crisis epilépticas pero que no conllevan un diagnóstico de epilepsia:*
 - Crisis neonatales benignas.
 - Crisis febriles.
 - Crisis reflejas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

- Crisis por privación de alcohol.
- Crisis inducidas por drogas o sustancias químicas.
- Crisis postraumáticas precoces.
- Crisis aisladas o en racimo.
- Crisis repetidas ocasionalmente (oligoepilepsia).

ANEXO 4

Entrevista a los padres de los participantes en el Programa de Juegos de la Fundación Síndrome de West y afines.

ENTREVISTA PARA PADRES

El objeto de esta entrevista es obtener información para poner en marcha las sesiones de juego dentro del marco de la Fundación Síndrome de West y afines, realizando un estudio sobre el mismo en niños/as con encefalopatías epilépticas.

Fecha de la Entrevista:	
Nombre y Apellidos del usuario:	
Lugar y Fecha de Nacimiento:	

Información Familiar:

Nombre de sus Padres:		
¿Tiene Hermanos?	SI	NO
Edad de cada hermano		

Datos médicos y del desarrollo:

Diagnóstico que presenta:	
Edad de comienzo de las crisis:	
Fármacos que está tomando en la actualidad:	

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Aspectos importantes de su desarrollo:

¿Presenta Discapacidad Intelectual?	SI	NO	GRADO
¿Presenta Lenguaje Oral?	SI	NO	
¿Comunica lo que siente?	SI	NO	
¿Cuál es la forma de comunicación que utiliza?			
¿Pide las cosas que necesita con iniciativa?	SI	NO	
¿Se relaciona correctamente con los demás?	SI	NO	
¿Presenta Retraso psicomotor?	SI	NO	
Necesita silla de ruedas, andador u otro apoyo para desplazarse.	SI	NO	CONCRETAR
Se desplaza solo/a con autonomía.	SI	NO	
Presenta algún déficit sensorial asociado	SI	NO	CONCRETAR
Presenta Espectro Autista.	SI	NO	

Historial educativo (*Señala con una X los estudios que cursa*):

Educación Infantil 0-3 años	
Educación Infantil 3-6 años	
Educación Primaria 6-12 años	
Otros	

Modalidad de escolarización a la que asiste:

Centro Ordinario de Integración:	
Aula Específica en Centro Ordinario:	
Centro de Educación Especial:	

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

Terapias que recibe actualmente:

Aspectos relativos al Juego:

¿A qué suele jugar?	
¿Con quién suele jugar?	
¿Qué juguetes son sus preferidos?	
¿Suele imitar movimientos o posturas de los demás?	
¿Cuál es su música preferida?	
¿Comparte los Juguetes con dificultad?	
¿Juega alguna vez con muñecos atribuyéndoles personajes conocidos o inventados?	
¿Tiene algún espacio determinado para jugar en su casa?	

ANEXO 5

Escala de Observación del Desarrollo del Juego.

Elaboración Propia. Fuentes:

- Silva, I., . Manual de la Caja de juego.**
- Jonson-Martin, N.M., Jens, K.G, Attermeier, S.M. y Hacker B.J.**
Currículo Carolina : Evaluación y Ejercicipos para bebés y niños
pequeños con n.e.e.
- Paniagua G. y Palacios J. (2006:246-247) Evaluación del Juego**
Simbólico.
- Vidal Lucena M., y Díaz Curiel J. (2005). Atención Temprana. Guía**
práctica para la estimulación del niño de 0-3 años.
- Riviere A. (2002:107) IDEA. El Iventario de Espectro Autista.**

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

DESARROLLO DEL JUEGO

JUEGO MANIPLATIVO	SI	NO	A VECES	OBSERVACIONES
1. Se lleva la mano a la boca.				
2. Explora los objetos con la boca.				
3. Juega con los objetos que se ponen en su mano.				
4. Explora objetos y reacciona ante sus diferencias.				
5. Realiza actividades apropiadas con cada juguete, teniendo en cuenta sus propiedades.				
6. Junta dos objetos que guardan una relación funcional.				
CONDUCTA IMITATIVA	SI	NO	A VECES	OBSERVACIONES
1. Imita actividades relacionadas con la función de los objetos.				
2. Imita el comportamiento de un adulto para resolver un problema.				
3. Juega espontáneamente a actividades de los mayores utilizando accesorios.				
4. Realiza imitaciones motoras simples, no espontáneas.				
5. Realiza imitaciones espontáneas				

JUEGO SIMBÓLICO	SI	NO	A VECES	OBSERVACIONES
1. Juega espontáneamente con diversos objetos demostrando sus funciones.				
2. Se comunica con muñecas o animales y/o hace que se relacionen entre si.				
3. Juega a situaciones que van mas allá de su entorno inmediato.				
4. Hace secuencias desordenadas.				
5. Juega a situaciones conocidas				
6. Comparte el juego con otros				
7. Realiza juego funcional poco flexible, poco espontáneo y de contenidos limitados.				
JUEGO DE REGLAS	SI	NO	A VECES	OBSERVACIONES
1. Conoce y respeta las normas del juego.				
2. Respetar los turnos del juego.				
3. Planifica su juego.				
MOTIVACIONES				
1. Juguete elegido libremente:				
2. Tolerancia a la frustración	BAJA	MEDIA	ALTA	OBSERVACIONES

ANEXO 6: CUESTIONARIO

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUESTIONARIO: TESIS DOCTORAL “EL JUEGO EN ALUMNOS CON NEE: SÍNDROME DE WEST Y OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILEPTICAS”

Victor del Toro Alonso

Presentación y aproximación a la Investigación:

La realización de esta investigación surge ante la necesidad de generar conocimiento científico en referencia a la población de niños/as con Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad o Síndromes Epilépticos pediátricos en el área educativa.

El juego se propone como una forma de estimular las distintas áreas del desarrollo de esta población y un medio para ofrecer una mayor calidad de vida.

El Objetivo de este estudio denominado “**el Juego en alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas dependientes de la edad**”, es conocer las características fundamentales del desarrollo del juego en alumnos con Síndrome de West y otros cuadros epilépticos afines.

Se ha podido llevar a cabo este proyecto gracias a la colaboración entre la *Fundación Síndrome de West, centros de Educativos y Sanitarios*, con la **Universidad Complutense de Madrid**.

Por todo ello, sería de gran utilidad su colaboración en esta investigación dada las características de su centro y su experiencia profesional con este colectivo.

Les Agradecemos de antemano su colaboración. En caso de duda, pueden contactar con:

- Dra. Dña. Pilar Gútiez Cuevas pigutiez@edu.ucm.es
- Víctor del Toro Alonso 619401253 victordeltoro5@hotmail.com

GRUPO: 3

- | | |
|---|---|
| 1. Alumnos con S. West. | 2. Alumnos con Discapacidad Intelectual |
| 3. Alumnos con Trastorno del Espectro Autista | 4. Población Normalizada |

BLOQUE I: DATOS DE IDENTIFICACIÓN									
Iniciales del alumno			Edad del alumno			Sexo:			
						<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer			
Indique con una cruz algunos datos relevantes de los familiares del alumno. Marque con una x los integrantes de la unidad familiar: (alumnos con Discapacidad).									
<input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre					Madre: ¿A qué edad tuvo a su hijo/a? <input type="checkbox"/> Antes de los 18 años. <input type="checkbox"/> Entre 18 y 30 años. <input type="checkbox"/> Entre 30 y 40 años. <input type="checkbox"/> Entre 40 y 50 años				
Nº Hermanos	0	1	2	3	>				
Edad									

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUESTIONARIO: TESIS DOCTORAL "EL JUEGO EN ALUMNOS CON NEE: SÍNDROME DE WEST Y OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILEPTICAS"

Víctor del Toro Alonso

BLOQUE II: DATOS MÉDICOS Y DEL DESARROLLO (sólo para los alumnos con Discapacidad)	
Diagnóstico: _____.	
Discapacidad: <input type="checkbox"/> Intelectual. <input type="checkbox"/> Motórica. <input type="checkbox"/> Auditiva. <input type="checkbox"/> Visual. <input type="checkbox"/> Trastorno Generalizado del desarrollo. <input type="checkbox"/> Otros: _____	Grado de Minusvalía (Indicar el Grado de Minusvalía dado por el Centro Base). <input type="checkbox"/> Clase I (0%) <input type="checkbox"/> Clase II (entre 1-24%) <input type="checkbox"/> Clase III (entre 25-49%) <input type="checkbox"/> Clase IV (entre 50-74%) <input type="checkbox"/> Clase V (75% o más)
Indicar si presenta algún Trastorno Asociado. Indicar cual: _____	

BLOQUE III: DATOS REFERENTES A LA ESCOLARIZACIÓN.	
Marca con una cruz si está escolarizado y en qué etapa:	
<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> Educación Infantil <input type="checkbox"/> Educación Primaria <input type="checkbox"/> Educación básica Obligatoria (centro de Educación Especial).
Marca con una cruz que modalidad de escolarización utiliza según el RD 696/1995 de 28 de Abril. (alumnos con Discapacidad)	
<input type="checkbox"/> Integración en Centro Ordinario. <input type="checkbox"/> Unidad de Educación Especial en Centro Ordinario. <input type="checkbox"/> Centro de Educación Especial. <input type="checkbox"/> Combinada.	<input type="checkbox"/> Aulas Hospitalarias. Centro Preferente: <input type="checkbox"/> Discapacidad Auditiva <input type="checkbox"/> Discapacidad Motora <input type="checkbox"/> Trastornos Generalizados del Desarrollo.

BLOQUE IV: DATOS SOBRE EL DESARROLLO (alumnos con Discapacidad).	
Comunicación:	
Expresión: <input type="checkbox"/> Utiliza lenguaje oral. <input type="checkbox"/> Utiliza lenguaje gestual. <input type="checkbox"/> Pictogramas. Otros: _____	Comprensión: <input type="checkbox"/> Comprende Gestos. <input type="checkbox"/> Comprende palabras sueltas. <input type="checkbox"/> Comprende órdenes sencillas. <input type="checkbox"/> Comprende órdenes complejas

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUESTIONARIO: TESIS DOCTORAL "EL JUEGO EN ALUMNOS CON NEE: SÍNDROME DE WEST Y OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILEPTICAS"

Víctor del Toro Alonso

BLOQUE V: ATENCIÓN TEMPRANA.(alumnos con Discapacidad)	
Entre los 0 y 6 años recibió o está recibiendo Atención Temprana. En caso afirmativo señalar en que servicio:	
<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Equipo de Atención Temprana. <input type="checkbox"/> Centro de Atención Temprana. <input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Otros: _____ 	
¿A qué edad comenzó a recibir atención temprana?: _____.	
¿Qué tipo de intervención recibió?	<input type="checkbox"/> Psicológica. <input type="checkbox"/> Estimulación. <input type="checkbox"/> Logopedia. <input type="checkbox"/> Fisioterapia. <input type="checkbox"/> Musicoterapia. <input type="checkbox"/> Otras: _____

BLOQUE VI: PROFESIONALES QUE PARTICIPAN.
Señala que profesionales intervienen con el alumno.
<input type="checkbox"/> Orientador. <input type="checkbox"/> Maestros de Educación Infantil. <input type="checkbox"/> Maestros de Educación Primaria <input type="checkbox"/> Maestros de Pedagogía Terapéutica (Educación Especial). <input type="checkbox"/> Maestros de Audición y Lenguaje <input type="checkbox"/> Logopeda. <input type="checkbox"/> Educador. <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta. <input type="checkbox"/> Otros: _____

BLOQUE VII: NECESIDADES DE APOYO. (sólo para los alumnos con Discapacidad)
Marque con una x el tipo de apoyo que precisa (Ley de Dependencia)
<input type="checkbox"/> <i>Grado I de dependencia:</i> cuando presenta necesidades de apoyo intermitentes o limitadas. Apoyo 1 vez al día. <input type="checkbox"/> <i>Grado II de dependencia:</i> cuando presenta necesidades de apoyo extenso. Apoyo 2 o tres veces al día, pero no requiere apoyo permanente. <input type="checkbox"/> <i>Grado III de gran dependencia:</i> Cuando presenta necesidades de apoyo generalizadas. Apoyo durante todo el día.

BLOQUE VIII: DESARROLLO DEL JUEGO. Marcar con una X en cada caso
Imitación:
<input type="checkbox"/> <i>Imita acciones ya presentes en su repertorio</i> (el adulto realiza una acción que el niño ya conoce y la imita). <input type="checkbox"/> <i>Imita acciones motoras simples</i> (repite una acción o gesto sencillo de otra persona). <input type="checkbox"/> <i>Imita acciones motoras complejas</i> (repite una acción compuesta de varios movimientos). <input type="checkbox"/> <i>Imita secuencias de juego simbólico</i> (repite después de verlo acciones como dar de comer a un muñeco por pasos). <input type="checkbox"/> <i>Imita acciones sociales que ve de otras personas</i> (saludos, onomatopeyas o frases sencillas.

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.

CUESTIONARIO: TESIS DOCTORAL "EL JUEGO EN ALUMNOS CON NEE: SÍNDROME DE WEST Y OTRAS ENCEFALOPATÍAS EPILEPTICAS"

Víctor del Toro Alonso

Juego Manipulativo y Motor: <input type="checkbox"/> Realiza juegos de interacción física con el adulto (hacer cosquillas, cucú-tras, lobitos, etc...) <input type="checkbox"/> Manipula y explora objetos de su entorno cercano.	
Juego Funcional: <input type="checkbox"/> Explora juguetes u otros objetos buscando para qué sirven. <input type="checkbox"/> Juega con el Juguete mostrando su función (lanza una pelota para que bote, rueda un coche).	
Juego Simbólico: <input type="checkbox"/> Juega a "hacer como si" fuera otro personaje conocido o imaginario (a su madre, a su padre o algún personaje de cuento o televisión). <input type="checkbox"/> Juega a representar una acción simulada con sus compañeros o amigos (a las cocinitas, a los médicos, etc...)	
Juego de Reglas: <input type="checkbox"/> Participa en juegos con reglas simples (piedra, papel o tijera, al patio de mi casa, la rayuela) <input type="checkbox"/> Juega a algún juego de mesa sencillo (a la oca, el parchís o las tres en raya). <input type="checkbox"/> Se inventa nuevas reglas en un juego.	
HÁBITOS EN EL JUEGO: Marcar con una X la respuesta en cada casilla. Suele utilizar el juego libremente para divertirse (la pregunta se refiere a cualquier tipo de juego, desde la manipulación y movimiento de objetos hasta juegos cooperativos, cada uno el que realice):	
<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Rara vez Utilizado <input type="checkbox"/> Poco Frecuente <input type="checkbox"/> Frecuente <input type="checkbox"/> Muy Utilizado	
Señale como prefiere jugar, marcando una opción: <input type="checkbox"/> Juego Solitario. <input type="checkbox"/> Con otro u otros compañeros. <input type="checkbox"/> Con el adulto. <input type="checkbox"/> Con aparatos. ¿Cuáles?: _____	
¿Qué tipo de juguetes le gustan?: (Según clasificación del Sistema ESAR):	
Juguetes de Ejercicio. <input type="checkbox"/> Sensoriales <input type="checkbox"/> Manipulativos. <input type="checkbox"/> Motores.	Juguetes Simbólicos. <input type="checkbox"/> Hacer como si <input type="checkbox"/> Roles. <input type="checkbox"/> Representación
Juguetes de Ensamblaje. <input type="checkbox"/> Construcciones. <input type="checkbox"/> Puzzles <input type="checkbox"/> Manualidades	Juguetes de Reglas <input type="checkbox"/> Simples. <input type="checkbox"/> Complejas.
¿Qué grado de importancia crees que tiene el juego en el desarrollo del niño? <input type="checkbox"/> Ninguno. <input type="checkbox"/> Poco importante. <input type="checkbox"/> Importante <input type="checkbox"/> Muy importante.	
¿Ha encontrado alguna dificultad en la cumplimentación del cuestionario?: _____	
Propuestas de mejora: _____	

ANEXO 7

Diario de sesiones de Juego

Elaboración propia. Fuente (Garaigordobil M.,1993:278)

DIARIO DE SESIONES DE JUEGO
Descripción:
Análisis Estructural: DC: DPs: DC-L: DAS:
Participación / Interacción Material: Interacción: Participación:

ANEXO 8

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LAS INTERACCIONES LÚDICO-GRUPALES EN LAS SESIONES DE JUEGO

Elaboración propia. Fuente (Garaigordobil M., 1993:301)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
GRADO DE PLACER										
PARTICIPACIÓN										
CLIMA DEL GRUPO										
Organizado										
Alegre										
Pacífico										
INTERACCIONES										
Amistosas										
Asociación flexible										
Conductas de ayuda										
Capacidad de escucha										
Conductas de cooperación										
Interacciones no conflictivas										
NORMAS Y LÍMITES										
OTROS ELEMENTOS POSITIVOS O DIFICULTADES DE LA SESIÓN										
DESCRIPCIÓN DE LA SESIÓN										

ANEXO 9

CARTA DE PRESENTACIÓN



DÑA. Pilar Gutiez Cuevas, Profesora Titular del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación y Directora del Master en “Intervención Temprana: Prevención, Detección e Intervención en el Desarrollo (0-6) y sus Alteraciones”, certifica que:

Dentro de las actividades de investigación del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad Complutense de Madrid, Don Víctor del Toro Alonso, está realizando un proyecto de investigación sobre “El Juego en alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas Dependientes de la edad” durante el curso académico: 2009/2010, 2010/2011 y el presente 2011/2012.

Agradecemos de antemano su colaboración para la realización de este trabajo conducente a la elaboración de su Tesis Doctoral.

Lo que certifico para que conste a todos los efectos.

Madrid a, 20 de Enero de 2011.

Pilar Gutiez Cuevas
Profesora Titular UCM
Directora del Magíster

ANEXO 10

CARTA DE EXPLICACIÓN DE LA INVESTIGACION PARA CADA CENTRO

El Juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas.



Estimado/a Director/a del Centro Público de Educación Especial “Miguel de Unamuno”.

Mi nombre es **Víctor del Toro Alonso** y estoy realizando una Tesis Doctoral llevada a cabo en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad Complutense de Madrid y dirigida por las Doctoras **Pilar Gútiérrez Cuevas** y **Castellar López Guinea**.

Me dirijo a ustedes para pedirles colaboración en este estudio con denominación **“El juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas”**. En él van a colaborar distintos tipos de centro educativos, desde centros de educación especial a centros ordinario de integración y escuelas infantiles públicas y privadas.

El Objetivo del mismo será *observar la evolución del juego en alumnos con este tipo de Encefalopatías y conocer tanto sus necesidades como una respuesta educativa ajustada*. Para ello se recogerá información a través de un cuestionario de fácil cumplimentación que nos aportara información en relación a *cuatro grupos de población de entre 6 y 16 años: Alumnos con Síndrome de West y otros cuadros afines, alumnos con Discapacidad Intelectual, alumnos con Trastornos del Espectro Autista y una población de alumnos “normalizada”*.

Por este motivo, entendemos que dado su experiencia dentro del campo de la Educación Especial con alumnos con Discapacidad Intelectual y Trastornos del Espectro Autista, puedan participar en este proceso de investigación amparado en todo momento por la protección de datos, asegurando el anonimato de los alumnos al ser realizado por profesionales de su centro y solo reflejarse en los cuestionarios las iniciales de los alumnos. Una vez presentada la Tesis Doctoral me encargaré de hacerles llegar el resultado de esta investigación.

Por todo ello le envío este escrito conjuntamente con certificado de la investigación por parte de la Universidad Complutense de Madrid y una muestra del cuestionario que se va a pasar a los alumnos.

Les agradecemos su atención y su posible participación en este estudio científico.

Sin más, Un Saludo:

Víctor del Toro Alonso

Contacto:

Tlfno: 619401253

e-mail: victordeltoro5.doctorado@gmail.com / victordeltoro5@hotmail.com